BIG DATA Y SALUD

Un análisis bioético

LEONARDO CAMBRAIA
MONIQUE PYRRHO
CAMILO MANCHOLA-CASTILLO

teseo

ExLibrisTeseoPress 113886. Sólo para uso personal

Big Data y salud

Un análisis bioético

Leonardo Cambraia, Monique Pyrrho
y Camilo Manchola-Castillo

DOI: 10.55778/ts911693154

Imagen de tapa: LibroLab ARTAI

Las opiniones y los contenidos incluidos en esta publicación son responsabilidad exclusiva del/los autor/es.

Big Data y salud: un análisis bioético / Leonardo Cambraia; Monique Pyrrho; Camilo Manchola-Castillo – 1a ed. – Buenos Aires: Teseo / SDL, 2023.
ISBN 978-1-911693-15-4 (eBook)
1. Big Data. 2. Salud. 3. Bioética. I. Cambraia, Leonardo comp.
CDD 174.2

© Editorial Teseo, 2023
Buenos Aires, Argentina
Editorial Teseo
Hecho el depósito que previene la ley 11.723
Para sugerencias o comentarios acerca del contenido de esta obra, escríbanos a: **info@editorialteseo.com**

www.editorialteseo.com

Este libro fue compaginado desde TeseoPress.

Indice

1. Introducción
2. *Big Data*: desarrollo de la tecnología y sus aplicaciones
3. Bioéticas
4. Una mirada bioética al *Big Data* en salud
5. Palabras futuras
Acerca de los autores

1

Introducción

Todas las áreas de nuestra experiencia como humanos ya están atravesadas por el fenómeno del *Big Data*. Este nuevo paradigma de gestión de la información organiza las formas en que nos relacionamos afectiva, social y económicamente; informa un nuevo acceso al conocimiento y las prácticas, incluida la atención médica, y así transforma nuestra comprensión de nosotros mismos y de nuestro entorno. Todo esto se debe a una capacidad cada vez mayor para procesar volúmenes de datos grandes, complejos y conectables (Mittelstadt, Floridi, 2016).

Si bien la tecnología parece prometedora, también presenta riesgos para diferentes dimensiones de nuestras vidas. Recientemente, en un artículo publicado en la revista *Nature Communications*, se señaló la ineficacia de las prácticas actuales utilizadas para la anonimización de datos. Los resultados muestran que cualquier ciudadano estadounidense puede ser identificado, en cualquier conjunto de datos, utilizando solo quince atributos demográficos, lo que demuestra que incluso los conjuntos de datos anónimos difícilmente son adecuados para los estándares actuales de la práctica (Rocher, Hendrickx, de Montjoye, 2019).

Los grandes datos –*Big Data*– no solo son voluminosos, sino que crecen y varían muy rápidamente, y pueden derivarse de muchas fuentes. Además de su diversidad de origen, el término *Big Data* también sirve para nombrar muchos rasgos y

características de diferentes soluciones tecnológicas, por lo que no existe una definición completa y ampliamente aceptada de lo que es (Al-Mekhlal, Ali Khwaja, 2019).

Sin embargo, existe cierto consenso en torno a las 5 V, como se denominan los 5 atributos que caracterizan las tecnologías exponentes del fenómeno *Big Data*: volumen, variedad, velocidad, validez y valor. La presencia de estas cinco características puede considerarse como un requisito para que una determinada tecnología de recopilación, análisis y procesamiento de datos sea considerada *Big Data* (Demchenko *et al.*, 2013).

El aspecto de *volumen* se refiere a que, en la actualidad, la gran mayoría de los datos, más del 99%, se encuentran en formato digital. De esta manera, las tecnologías deben poder manejar un volumen masivo de datos (Al-Mekhlal, Ali Khwaja, 2019).

La *variedad* describe la diversidad de tipos de datos y fuentes que se manejan. La obtención de datos *Big Data* incluye datos estructurados (aquellos que se derivan de colecciones con campos fijos y que, por tanto, siguen patrones predeterminados); datos semiestructurados (los que no se obtuvieron de campos fijos, sino que tienen identificadores o etiquetas que diferencian cada uno de sus elementos) y datos no estructurados (datos variados obtenidos de actividades aleatorias de los usuarios, sin seguir patrones) (Al-Mekhlal, Ali Khwaja, 2019).

En el campo de la salud, por ejemplo, los datos pueden provenir de recopilaciones realizadas sobre la atención de pacientes individuales, datos de laboratorio, datos genéticos, datos de salud pública, datos de compañías de seguros, datos recopilados por investigadores, datos de estilo de vida, etc. Además, los datos de todas estas fuentes se pueden clasificar de diferentes maneras, según diferentes criterios, como: datos personales, datos anonimizados, metadatos, datos primarios y

secundarios (Unesco/IBC, 2017).

El atributo de *velocidad* describe la necesidad de que dichos datos sean procesados a alta velocidad, para que las soluciones tecnológicas actuales puedan generar análisis e incluso producir recomendaciones inmediatas (Al-Mekhlal, Ali Khwaja, 2019).

El término *validez* se refiere al requisito de calidad y confiabilidad de los datos, lo que implica el requisito de adecuación y exactitud del contenido (Al-Mekhlal, Ali Khwaja, 2019).

Finalmente, el término *valor* traduce la importancia que asume un determinado conjunto de datos para la comprensión de un determinado tema, es decir, describe la indispensabilidad de un conjunto de datos para abordar el objeto de interés (Al-Mekhlal, Ali Khwaja, 2019).

En cuanto al uso de la tecnología en el campo de la salud, es un hecho que la recopilación y el análisis de datos ofrecen una guía indispensable para las prácticas de planificación y toma de decisiones, especialmente en el campo de la salud pública, en una temporalidad que se remonta al menos al siglo XVIII. De alguna manera, también es posible afirmar que desde entonces se han señalado implicaciones éticas relacionadas con el uso de datos personales (Vayena *et al.*, 2015). El papel crucial de la organización de los sistemas y mecanismos de vigilancia de la salud, como la notificación obligatoria de enfermedades, en el tratamiento de fenómenos epidemiológicos, como las epidemias y la lucha contra las enfermedades endémicas, es ampliamente aceptado. Sin embargo, también es conocido el riesgo de exponer registros, y sus graves consecuencias de violación de la privacidad y estigmatización de los pacientes. En ese sentido, eventos que involucran fugas de datos de vigilancia en salud sobre VIH/SIDA y tuberculosis, por ejemplo, son ampliamente reportados en la bibliografía (Myers *et al.*, 2008).

El interés por el fenómeno *Big Data*, sin embargo, no se deriva solo de la cantidad de datos procesados, sino del potencial de cruce de información de los más diversos sectores. Lo que estamos presenciando es una capacidad sin precedentes para interpretar y predecir el comportamiento humano. En el área de la salud, por ejemplo, ya existen aplicaciones que monitorean datos personales e información corporal, que permiten a los usuarios predecir patrones y sugerir hábitos más saludables de manera individual (Mittelstadt, Floridi, 2016).

Datos ambientales, financieros, geográficos, de redes sociales y de salud se pueden comprender de una manera interconectada, lo que ofrece nuevas posibilidades de análisis y aplicaciones (Khoury, Ioannidis, 2014), así como nuevos y mayores riesgos.

Es evidente pues, que, de forma sucinta, las tecnologías de *Big Data* surgen en respuesta a la necesidad de lidiar con un creciente cuerpo de datos que es demasiado grande o demasiado desestructurado para ser administrado y analizado por los medios de información tradicionales. Así, las soluciones tecnológicas pretenden hacer frente a un flujo masivo e ininterrumpido de *clics* en Internet, contenidos de redes sociales y contenidos en formatos de audio y video (Davenport, Barth, Bean, 2012).

En este escenario, la recopilación y el manejo de datos personales por parte de las principales corporaciones que operan en la industria tienen la posibilidad de impactos negativos en los derechos humanos (Albuquerque, 2020).

Ciertamente, cuestiones como la libertad individual son fundamentales y una de las protecciones más importantes que trae el manto de los derechos humanos. Sin embargo, es de particular interés en este libro comprender las dimensiones morales de la intersección del fenómeno *Big Data* y entender la salud humana en su sentido más amplio, incluidas sus condiciones sociales y ambientales.

Los potenciales beneficios y perjuicios causados por el uso masivo de datos sobre secuencias genéticas, registros de salud y otros rastros digitales dejados por los individuos ya han sido objeto de análisis (Boyd, Crawford, 2012). Sin embargo, hasta la fecha, se han discutido ampliamente cuestiones éticas que en realidad no son exclusivas de esta tecnología, por ejemplo, el tema de la privacidad (Zwitter, 2014).

La posibilidad de obtener y aplicar la agregación de datos es prácticamente infinita y las transacciones financieras relacionadas con la recopilación, el cruce, la agregación y la venta de estos datos constituyen una parte importante de la actividad económica general. Este sector emergente corresponde aproximadamente al origen de todas las grandes acumulaciones de riqueza surgidas en este siglo (Zuboff, 2019a).

Las consecuencias de este fenómeno no son solo económicas, sino transversales a la organización social en su conjunto. Se habla de alfabetización digital en una brecha digital que separa los pobres en datos de los ricos. Estos términos describen la distribución desigual de los efectos de la tecnología y el gran potencial para aumentar las ya agudas inequidades debido a la concentración de información y capacidad de procesamiento (McCarthy, 2016).

Es por estos mecanismos injustos que la preocupación bioética sobre el tema no tiene el mismo rostro, independientemente del contexto. En los países periféricos la reflexión sobre el tema no puede desarrollarse de manera neutral, a riesgo de contribuir a la expansión de las distorsiones sociales existentes en estos contextos (Garrafa, Porto, 2003). Así, el análisis bioético del *Big Data* y su apropiación por el campo de las tecnologías de la salud necesita considerar las dinámicas sociales y económicas involucradas.

Es una fuente adicional de preocupación el hecho de que no existe una regulación legal específica en el mundo sobre el

uso de *Big Data* (Zwitter, 2014). Las normas y leyes regionales e internacionales existentes tratan sobre la privacidad y confidencialidad de los datos personales. Tal enfoque, sin embargo, no es lo suficientemente completo, dado que ya existen aplicaciones económicas y políticas de estas nuevas habilidades informacionales, con un amplio alcance poblacional. Así, el actual debate ético y normativo sobre el tema se muestra aún incipiente, y aquí radica la utilidad de este libro.

Por lo tanto, es importante comprender qué es *Big Data* y cómo se utilizan dichos datos, para analizar sus implicaciones éticas. Es importante no perder de vista que estos resultados no se limitan al nivel individual, sino que pueden afectar a la humanidad y su forma de organizarse socialmente. La manipulación de datos con el fin de inducir el comportamiento del consumidor es una preocupación, pero el uso de estas soluciones tecnológicas con fines políticos para la vigilancia y control de los ciudadanos es una amenaza mayor para las libertades individuales y los procesos democráticos (Dias, Vieira, 2013).

Los desafíos relacionados con el uso de *Big Data* en el campo de la salud ya comenzaron a llamar la atención de la comunidad bioética. Así, nuestro trabajo en este libro es introductorio y metodológicamente sistematizado, retoma la discusión de algunos referentes necesarios para comprender el tema y, a partir de eso, realiza un análisis de la bibliografía científica actual sobre la relación entre *Big Data* y bioética. La idea es observar las huellas dejadas por autores que antes se preguntaron: *¿cuáles son las implicaciones éticas del uso de* Big Data *en el cuidado de la salud?*

En esta recopilación sistemática nos servirá de alguna manera como punto de referencia uno de los primeros y más extensos trabajos realizados sobre el tema, un informe elaborado por el Comité Internacional de Bioética (IBC, por sus

siglas en inglés) de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco).

Muchas de estas implicaciones se recopilan, así, como una pista, para que otras partes interesadas puedan seguirlas. De tal forma, una vez identificados estos problemas, nuestra atención se centra en lo que consideramos el principal problema del tema: la mercantilización de la privacidad.

Finalmente, consideramos importante resaltar que para abordar este tema de una manera rigurosa hemos dividido este libro en cinco capítulos. Tras esta introducción, el segundo capítulo, titulado "*Big Data*: desarrollo de la tecnología y sus aplicaciones", buscará dar un panorama conceptual de lo que se entiende por esta categoría y espera servir como fuente de consulta para este asunto que, como ya se ha dicho, tiene múltiples significados. El tercero, titulado "Bioéticas", tiene el objetivo de presentar el referencial teórico que posibilitará el análisis que se ha detallado en los anteriores párrafos. El cuarto, titulado "Una mirada bioética al *Big Data* en salud", procurará efectuar el análisis citado y dar pistas para, a partir de la bioética, tratar el problema de la mercantilización de la privacidad. En el quinto, este libro concluye ofreciendo "Palabras futuras", dilucidando posibles próximos pasos de investigación sobre el tema.

Referencias

Al-Mekhlal M., Ali Khwaja A. A synthesis of Big Data definition and characteristics. In: *2019 IEEE international conference on computational science and engineering* (CSE) and *IEEE international conference on embedded and ubiquitous computing* (EUC). New York: IEEE, 2019, pp. 314-322.

Albuquerque A. A privacidade na era dos algoritmos sob a ótica dos direitos humanos. In: Neto A.B.S., Almeida G.H.C.B. (orgs.). *Norma, linguagem e teoria do direito: reflexões para a compreensão do direito do século XXI*. Goiânia: Editora Espaço Acadêmico, 2020, pp. 36-57.

Boyd D., Crawford K. Critical questions for Big Data: Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon. *Information, Communication & Society,* 2012; 15(5), pp. 662-679.

Davenport T.H., Barth P., Bean R. How "Big Data" is different. *MIT Sloan Management Review*, 2012; 54(1), pp. 22-24.

Demchenko Y., Grosso P., De Laat C., Membrey P. Addressing Big Data issues in scientific data infrastructure 2013. *International conference on collaboration technologies and systems*, 2013, pp. 48-55.

Dias G., Vieira A. Big data: questões éticas e legais emergentes. *Ciência da Informação*, 2013; 42(2), pp. 174-184.

Garrafa V., Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, 2003; 17(5-6), pp. 399-416.

Khoury M.J., Ioannidis J.P.A. Big data meets public health. *Science*, 2014; 346(6213), pp. 1054-1055.

McCarthy M.T. The Big Data divide and its consequences. *Sociology Compass*, 2016; 10(12), pp. 1131-1140.

Mittelstadt B.D., Floridi L. The ethics of Big Data: current and foreseeable issues in biomedical contexts. *Science and Engineering Ethics*, 2016; 22(2), pp. 303-341.

Myers J., Frieden T.R., Bherwani K.M., Henning K.J. Ethics in public health research: privacy and public health at risk: public health confidentiality in the digital age. *American Journal of Public Health*, 2008; 98(5), pp. 793-801.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO/ International Bioethics Committee – IBC. *Report of the IBC on Big Data and health*. Paris: United Nations Educational, Cultural and Scientific Organization, 2017. Recuperado de: http://bit.ly/3oShRhu [15 de diciembre 2021].

Rocher L., Hendrickx J.M., de Montjoye Y.A. Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using

generative models. *Nature Communications*, 2019; 10: e3069.
Vayena E., Salathé M., Madoff L.C., Brownstein J.S. Ethical challenges of Big Data in public health. *PLoS Computational Biology*, 2015; 11(2): e1003904.
Zuboff S. Surveillance Capitalism and the Challenge of Collective Action. *New Labor Forum*, 2019a; 28(1), pp. 10-29.
Zwitter A. Big Data ethics. *Big Data & Society*, 2014; 1(2), pp. 1-6.

2

Big Data: desarrollo de la tecnología y sus aplicaciones

Para comprender los aspectos éticos que se derivan del uso del *Big Data* en el campo de la salud, primero es necesario reflexionar sobre algunos factores técnicos específicos de estas nuevas tecnologías, su concepción y su configuración histórica. Así, antes de abordar directamente el levantamiento de las implicaciones de este nuevo fenómeno, parece útil aproximarse a los primeros pasos de su breve historia hasta la amplitud actual con la que se aplica en las más diversas ramas. De esta manera, se discutirá cómo algunas especificidades técnicas implican peculiaridades éticas en una forma innovadora de apropiación y procesamiento de datos.

Hasta la década de 1970, las computadoras personales aún no eran una realidad. En entornos corporativos, las máquinas con sus procesadores centrales debían terminar una tarea para iniciar otra, aunque estas fueran relativamente independientes. Este paradigma de procesamiento escalar constituyó una limitación técnica para aumentar la eficiencia de las computadoras. En ese momento, las computadoras fueron concebidas como una máquina dedicada exclusivamente al almacenamiento y análisis de datos. El progresivo aumento del flujo de datos hizo que esta solución de una estructura unitaria de procesamiento y almacenamiento perdiera practicidad. En la década de 1980, se desarrolló un sistema de base de datos

paralelo basado en el efecto clúster. La arquitectura que disponía que cada máquina tuviera su propio procesador y unidades de almacenamiento hizo posible una gran expansión en la capacidad de almacenamiento. Este fue el sistema que duró hasta la década de 1990 cuando, con el desarrollo de Internet, hubo una explosión en la cantidad de datos en tránsito (Chen, Mao, Liu, 2014).

A principios de la década de los 2000, la creciente cantidad de datos se veía incluso como un problema técnico, ya que los ordenadores de la época, concebidos como dispositivos independientes que almacenaban y procesaban prácticamente toda la información a la que accedían, no tenían la capacidad suficiente para seguirle el ritmo a la cantidad de datos que surgían. Sin embargo, el poder de procesamiento también ha experimentado un progreso muy rápido. El desarrollo de los dispositivos siguió las disposiciones de la Ley de Moore, según la cual, en términos sencillos, sin cambios en el costo, cada dos años se duplica la potencia de procesamiento. Con relativa rapidez, el problema de la falta de capacidad de procesamiento perdió importancia y hubo un gran aumento en la capacidad de análisis de los crecientes volúmenes de datos (Russom, 2011).

No por casualidad es de este período de donde data una de las primeras definiciones posibles de *Big Data*. El término aparece en un informe producido en 2001, en el que un analista, Doug Laney, definió los desafíos y oportunidades que trajo el aumento en el flujo de datos presentando un modelo de 3 V: volumen, velocidad y variedad. Aunque originalmente este modelo no se usó como una definición de *Big Data*, varias empresas han usado las 3 V para describirlo durante mucho tiempo (Chen, Mao, Liu, 2014).

Las primeras organizaciones en aprovechar el *Big Data* fueron corporaciones enfocadas en operaciones en línea, y muchos de los gigantes tecnológicos actuales (Google, Facebook, etc.) nacieron alrededor de esta tecnología. A

diferencia de las empresas que existían desde antes del cambio de milenio, estas empresas, debido a que debutaron en un nuevo contexto, no tuvieron que pasar por un proceso de remodelación e integrar su área de análisis, cambiar sus fuentes de datos o alterar sus infraestructuras tecnológicas. Para estas corporaciones nacientes, las tecnologías *Big Data* fueron el estándar desde el momento cero (Davenport, Dyché, 2013). Este paso adelante les dio una gran ventaja tecnológica y determinó que muchas otras empresas, que habían luchado por renovar sus parques tecnológicos, se quedaran en el camino.

El fenómeno, sin embargo, no fue una realidad surgida de la noche a la mañana. Muchas grandes corporaciones en el campo de las tecnologías de la información llevan varios años incorporando nuevas formas de datos a sus sistemas, por eso lo que llama la atención del *Big Data* no es necesariamente su tamaño, a pesar de ser esta una de sus principales características, sino su falta de estructura, es decir, su capacidad para aprovechar nuevas fuentes de datos no estructurados, ya sea texto, voz o video, por ejemplo (Davenport, Dyché, 2013).

Luego del gran desarrollo de las corporaciones con operaciones basadas en Internet, en 2011 se publicó un informe de investigación titulado "Extracting Values from Chaos". En él se proponía una definición de *Big Data* y se exponían los posibles beneficios de su uso. Este fue un evento importante para el despertar general del interés sobre el tema (Chen, Mao, Liu, 2014).

Desde entonces, prácticamente todas las grandes empresas tecnológicas trabajan en *Big Data*. Este movimiento estuvo acompañado por la academia, tanto por disciplinas del área, como la ingeniería de *software* y la informática, como por varias otras que utilizan la tecnología para apalancar la investigación en sus respectivas temáticas (Chen, Mao, Liu, 2014).

El interés de la nueva tecnología radica en la posibilidad de explorar conocimientos de diversas fuentes de información para la toma de decisiones. En la gestión empresarial y gubernamental, las promesas son muchas e incluyen: mayor eficiencia operativa; decisiones estratégicas informadas; mejora del servicio a los consumidores y ciudadanos; identificación y desarrollo de nuevos productos y servicios; mejora en la experiencia de servicio y consumo; identificación de nuevos mercados; acortamiento del tiempo necesario para introducir nuevos productos al mercado; facilidad para ajustar el cumplimiento de la normativa, entre otros (Chen, Zhang, 2014).

En general, los análisis de *Big Data* se utilizan para tratar conjuntos de datos que, por ser demasiado variados o demasiado grandes, se convierten en demandas muy difíciles para los métodos tradicionales (Chen, Zhang, 2014). Uno de los principales diferenciales de las tecnologías *Big Data* es precisamente la mayor capacidad para procesar grandes volúmenes de datos no estructurados, en tiempo real (Chen, Mao, Liu, 2014).

Además de la ganancia de eficiencia con respecto a los conjuntos de datos ya consolidados y existentes, se hace posible utilizar datos en tiempo real obtenidos de sensores y otros tipos de dispositivos. Las aplicaciones permiten, por ejemplo, el análisis en tiempo real del fraude de identidad y las evaluaciones de riesgo médico de los pacientes. Adicionalmente a este tipo de uso instantáneo y puntual, se gana mucho en la capacidad de seguimiento continuo, como, por ejemplo, para detectar cambios de percepción sobre el interés por un determinado producto o conjunto de productos o para monitorizar el funcionamiento de motores de aviones en tiempo real (Davenport, Barth, Bean, 2012).

Por lo tanto, vale la pena señalar que uno de los principales cambios en el uso de *Big Data* se refiere a la

temporalidad del análisis. El contraste es enorme. En lugar de tratar de predecir el comportamiento analizando solo datos pasados, el monitoreo de datos en tiempo real, de manera continua, captura cualquier cambio en la tendencia y aumenta en gran medida el poder predictivo de los sistemas. En el campo de la salud, las aplicaciones son diversas. Una de las primeras aplicaciones reportadas en el campo de la salud tuvo lugar en Toronto en el Hospital for Sick Children, asociado con la Universidad de Toronto, donde se desarrollaron algoritmos de aprendizaje automático para monitorear continuamente los patrones séricos y anticipar la necesidad de transferir a los bebés prematuros hospitalizados a cuidados intensivos (Davenport, Barth, Bean, 2012).

Para obtener tales resultados en capacidad predictiva, es necesario desarrollar métodos multidisciplinarios para acceder a este conocimiento. Se utilizan herramientas matemáticas y técnicas de análisis de datos para crear aplicaciones de *Big Data*. Entre las herramientas matemáticas destacan los métodos de optimización, que consisten en diferentes algoritmos y estrategias computacionales cuyo objetivo es mejorar el procesamiento de los datos utilizados para resolver problemas cuantitativos. Actualmente, gran parte del esfuerzo de investigación en el campo se ha dedicado al desarrollo de estos métodos (Chen, Zhang, 2014). Un ejemplo es la técnica de reducción de datos, que ayuda en la minería de textos y la recuperación de información, lo que reduce significativamente los costos computacionales utilizados al procesar textos (Yan *et al.*, 2011).

Entre las técnicas de análisis de datos más importantes se encuentran la minería de datos y el aprendizaje automático. La minería de datos es el conjunto de técnicas utilizadas para extraer patrones de los datos. El término minería engloba métodos y técnicas muy diversas (Chen, Zhang, 2014). Entre ellos se encuentra el reconocimiento de patrones, que, en

términos simplificados, es la búsqueda de estructura en los datos bajo análisis (Bezdek, 1981). El aprendizaje automático, por otro lado, busca desarrollar algoritmos que sean capaces de evolucionar mediante el análisis de datos y la toma de decisiones sin intervención humana, realizando tareas para las que no fueron explícitamente programados. El enfoque del aprendizaje automático es poder clasificar y predecir, hacerlo con base en la información obtenida a través de datos de entrenamiento (Buczak, Guven, 2016). Brevemente, los algoritmos comunes hacen aquello para lo que están programados/ordenados, mientras que los algoritmos de aprendizaje automático reciben instrucciones para reconocer ciertos patrones en un conjunto controlado de datos y luego buscan los patrones que ellos mismos han identificado en los otros conjuntos de datos que vayan a ser analizados.

La existencia de máquinas que pueden tomar decisiones de manera autónoma, es decir, sin un comando o instrucción expresa o predecible, refuerza el hecho de que existen características técnicas específicas en el uso de *Big Data* que imponen problemas éticos peculiares.

Sin embargo, incluso antes de abordar las implicaciones éticas del uso de *Big Data*, ya existen aspectos técnicos relacionados con la recolección, almacenamiento y análisis de datos que pueden presentar limitaciones con importantes consecuencias a considerar.

En cuanto a la recopilación, en primer lugar, incluso para el estado actual de las tecnologías de procesamiento y almacenamiento, por ejemplo, el crecimiento del volumen de datos con el uso creciente de dispositivos y sensores portátiles sigue siendo crítico. En segundo lugar, para que los análisis cumplan con sus funciones, los datos deben estar libres de inconsistencias y estar completos, lo que sigue planteando un desafío en los datos agregados de diversas fuentes u obtenidos de manera no estructurada (Chen, Zhang, 2014). Además, la

propia expectativa de una transformación paradigmática hacia un mundo orientado por *Big Data* hace que la recolección de datos crezca exponencialmente, por lo que el tiempo de procesamiento de los algoritmos se convierte cada vez más en un problema (Wu *et al.*, 2014).

En cuanto al almacenamiento, incluso con su crecimiento constante desde la década de 1980, en algunos campos, como el financiero y el médico, muchos datos, creados y obtenidos a costos significativos, hoy en día a menudo se eliminan simplemente por falta de espacio. A pesar del gran crecimiento del poder computacional para el análisis, la tecnología de almacenamiento necesita evolucionar mucho para asegurar un buen uso en su conjunto (Chen, Zhang, 2014).

Sobre el análisis, dada la escala del volumen de información, el desafío pasa por que la capacidad de procesamiento se realice en tiempo real. La demanda de análisis de agregados de datos cada vez más grandes, en un tiempo cada vez más corto, ha estimulado la investigación y el desarrollo de mejores técnicas de computación, tanto en la línea de desarrollo de *hardware* como en la arquitectura de *software* (Chen, Zhang, 2014).

Desde el punto de vista ético, que es el ángulo de interés de este libro, estos límites técnicos indican que se trata de una tecnología propensa a errores que presenta riesgos como cualquier otra. Las bases de datos pueden generar impresiones inconsistentes o incompletas. Más que eso, debido a los algoritmos de aprendizaje automático opacos, parte de los análisis producen resultados que los humanos no pueden evaluar.

Sin embargo, a pesar de estos límites, estas tecnologías representan una nueva forma de conocer el mundo, que ya se utilizan para orientar decisiones e inducir comportamientos.

Es necesario tener presente todo esto, el poder y los límites, cuando pensamos que el uso del *Big Data* transforma el

ser-en-el-mundo de las personas reales, transforma su entorno y la forma en que lo perciben. Todo esto plantea desafíos éticos.

En salud, el uso de *Big Data* es capaz de hacer más eficientes los servicios de salud y también ayuda a cambiar el paradigma al alterar la atención médica a un modelo centrado en la prevención, la atención temprana y la buena gestión. Una de las aplicaciones del *Big Data* en salud es el análisis de conjuntos de datos (estructurados o no) de distintas fuentes, cruzando los datos, con promesas de percepción de tendencias y creación de modelos predictivos (Andreu-Perez *et al.*, 2015).

Como principales fuentes de datos podemos identificar la historia clínica electrónica, resultado del proceso rutinario de recogida y almacenamiento de datos en los centros de salud. Estas historias representan una fuente importante de datos estructurados sobre pacientes, exámenes, diagnósticos y medicamentos utilizados. Otra fuente de datos cada vez más importante son las redes sociales, ya que las personas comparten cada vez más información sobre su salud. Además de los registros médicos y las redes sociales, los datos cruzados sobre factores locales, como los datos climáticos, brindan más información para un posible análisis de *Big Data*. Adicionalmente, los datos sobre la contaminación ambiental y la temperatura de un lugar pueden informar los diagnósticos y pronósticos de individuos y poblaciones (Andreu-Perez *et al.*, 2015).

Las prometedoras nuevas aplicaciones en el campo de la salud no pueden generar una adhesión irreflexiva, pues las tecnologías *Big Data* traen consigo implicaciones éticas.

Además de las preocupaciones más evidentes sobre la privacidad de las personas cuyos datos se recopilan y analizan, es necesario analizar otras dimensiones. Los altos requerimientos tecnológicos necesarios para generar inteligencia y conocimiento a partir de los datos analizados traen consigo un gran desequilibrio de saberes y poder, que ya

actúa en el agravamiento de las desigualdades sociales existentes. Otro gran peligro radica en la posibilidad de que el *Big Data* sugiera resultados basados en correlaciones realizadas sin una comprensión amplia de las diversas dimensiones sociales del fenómeno analizado, lo que puede actuar para reforzar prejuicios y estereotipos de diferentes maneras (Zwitter, 2014).

Si bien muchas de las implicaciones éticas del uso de *Big Data* en salud, como la cuestión de la privacidad y los desafíos en ética e investigación, no son precisamente nuevas, la creciente difusión de estas nuevas tecnologías en todas las dimensiones de la experiencia humana demanda atención específica (Zwitter, 2014). Es a este ejercicio al que nos dedicaremos en el próximo capítulo, desde el punto de vista de la bioética.

Referencias

Andreu-Perez J., Poon C.C.Y., Merrifield R.D., Wong S.T.C., Yang G.Z. Big data for health. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 2015; 19(4), pp. 1193-1208.

Bezdek J.C. *Pattern recognition with fuzzy objective function algorithms*. New York: Springer, 1981.

Buczak A.L., Guven E. A survey of data mining and machine learning methods for cyber security intrusion detection. *IEEE Communications Surveys & Tutorials*, 2016; 18(2), pp. 1153-1176.

Chen C.L.P., Zhang C.Y. Data-intensive applications, challenges, techniques and technologies: a survey on Big Data. *Information Sciences*, 2014; 275(1), pp. 314-347.

Chen M., Mao S., Liu Y. Big data: a survey. *Mobile Networks and Applications*, 2014; 19, pp. 171-209.

Davenport T.H., Barth P., Bean R. How “Big Data” is different. *MIT Sloan Management Review*, 2012; 54(1), pp. 22-24.

Davenport T.H., Dyché J. Big data in big companies. *International Institute for Analytics*, 2013; 3(1), pp. 1-31.

Russom P. Big data analytics. *TDWI Best Practices Report, Fourth Quarter*, 2011; 19(4), pp. 1-34.

Wu X., Zhu X., Wu G.Q., Ding W. Data mining with Big Data. *IEEE Transactions on Knowledge and Data Engineering*, 2014; 26(1), pp. 97-107.

Yan J., Liu N., Yan S., Yang Q., Fan W., Wei W., *et al.* Trace-oriented feature analysis for large-scale text data dimension reduction. *IEEE Transactions on Knowledge and Data Engineering*, 2011; 23(7), pp. 1103-1117.

Zwitter A. Big Data ethics. *Big Data & Society*, 2014; 1(2), pp. 1-6.

3

Bioéticas

Los desafíos que plantea el uso de *Big Data* en el campo de la salud humana serán analizados en este libro desde una perspectiva bioética. La reflexión que desarrollamos a continuación, sin embargo, no pretende parecer procedente de una universalidad ética, suspendida en el tiempo y el espacio. Nuestras reflexiones parten de una observación simple, y aun fundamental: somos latinoamericanos. Así, al pensar en una tecnología que se construye en el mundo real, no se piensa en ella como algo etéreo, abstracto o hipotético; nos importan mucho las dimensiones morales específicas que resultan de la difusión del uso de estas nuevas tecnologías en territorios y contextos periféricos y desiguales (Garrafa, Porto, 2003).

Una parte importante de los estudios en bioética en la actualidad se orientan a reflejar las dimensiones éticas del uso de las nuevas tecnologías en el campo de la salud. Reflejar la relación entre la capacidad tecnocientífica y las posibles implicaciones negativas ha sido parte del repertorio de la bioética, como campo de conocimiento, desde sus inicios.

La bioética, como se la conoce hoy, se remonta a los primeros textos de Potter, que datan de 1970 y 1971 (Potter, 1970). La motivación inicial del bioquímico e investigador en el campo de la oncología fue su preocupación por el rápido avance científico tecnológico en los años que siguieron a la Segunda Guerra Mundial. Este momento constituye una inflexión histórica única: a partir de entonces, con el

conocimiento obtenido de los estudios científicos, solo un acto humano podría eliminar a toda la humanidad (Garrafa, 2008).

Es para asegurar la supervivencia humana que Potter propone la bioética. Para él, el término designaba un campo de estudio destinado a servir de puente, alianza necesaria entre los saberes de las ciencias, principalmente biológicas, con las humanidades, para garantizar la continuidad de la especie (Potter, 1970).

Su preocupación, empero, era más amplia y abarcaba todo el entorno. El crecimiento de la población y el uso de recursos naturales agotables fueron preocupaciones centrales para el autor (Potter, 1970).

Al mismo tiempo, en la década de 1970, e incluso en la década anterior, a pesar de la existencia del Código de Nuremberg (Nuremberg Military Tribunals, 1949) y la Declaración de Helsinki (WMA, 1964), surgieron varios escándalos relacionados con la investigación con seres humanos. Investigaciones que, sin informar a los pacientes, sometieron a sujetos y poblaciones vulnerables a prácticas éticamente reprobables.

Quizás el caso más serio, con un papel crucial en la intensificación de las preocupaciones sobre la ética en la investigación, fue el caso Tuskegee, que salió a la luz en la década de 1970 (Gamble, 1997).

En julio de 1972, *The New York Times* reveló al público que en el marco de un estudio promovido por el servicio de salud pública del país, 400 personas negras permanecieron durante 40 años sin tener conocimiento ni tratamiento para su diagnóstico de sífilis. Junto con otros estudios denunciados en la segunda mitad de la década de 1960, el caso Tuskegee mostró que los abusos y horrores no se restringían a los experimentos médicos nazis (Gamble, 1997). Presionado por la opinión pública, el gobierno de los Estados Unidos creó la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos

en la Investigación Biomédica y del Comportamiento para estudiar el tema (Beauchamp, 1993).

Como resultado, después de tres años de trabajo, la comisión publicó el Informe Belmont, que establece tres principios éticos básicos para realizar investigaciones con seres humanos: respeto a las personas, beneficencia y justicia (Junges, 2005). Fuertemente influenciado por este informe, se desarrolló el principialismo, que es una corriente desarrollada en los Estados Unidos y que se basa en cuatro principios supuestamente universales: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La propuesta, publicada por Beauchamp y Childress, en 1979, en el libro *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp, Childress, 1979), impulsó, desde la década de 1970 hasta la de 1990, la difusión de la bioética en todo el mundo. No sin razón, la bioética, que nació en los EE. UU., pasó a ser conocida como equivalente a esta proposición basada en los cuatro principios y exponente de una cultura ético-filosófica anglosajona, en la que la autonomía de los individuos se constituye como valor central.

A partir de la década de 1990, sin embargo, la propuesta comenzó a recibir críticas. La principal, presentada por Clouser y Gert (1990), es que los principios no componen ni se basan en una sola teoría ética, sino que son *recolectados* de diferentes teorías. De esta forma, el principialismo carecería de una teoría capaz de relacionar adecuadamente sus principios, lo que crea dificultades a la hora de aplicarlos en la resolución de problemas prácticos. Por ello, desde un punto de vista práctico, la aplicación de los principios es difícil, pues en la resolución de casos concretos pueden entrar en contradicción (Azambuja, Garrafa, 2015).

En respuesta a estas críticas, se incorpora como fundamento la teoría de la moralidad común a partir de la cuarta edición de *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp, Childress, 1994), que se presenta como una propuesta de marco

conceptual que uniría los cuatro principios en un cuerpo. En síntesis, los autores primero recogen los principios y solo posteriormente y, respondiendo a las críticas, intentan identificar un marco teórico más amplio, al afirmar que estos valores son compartidos por personas racionales capaces de tomar decisiones morales. Azambuja y Garrafa (2015), al hacer un análisis del principialismo y la teoría de la moralidad común, señalan estas inconsistencias, al afirmar que

> […] los principios del principialismo no serían más que un gran resumen histórico de las teorías de la "justicia" de John Rawls, del "utilitarismo" de John Stuart Mill, de la "autonomía" de Immanuel Kant y de la "no maleficencia" de Bernard Gert (Azambuja, Garrafa, 2015, p. 637).

Otra crítica importante al principialismo, presentada por Garrafa y Porto (2003), es que el principialismo tiene poca aplicación a los problemas de origen social y desigualdad económica presentes en los países periféricos.

Con el surgimiento de la crítica al principialismo y la ineficacia de este marco en el tratamiento de problemas de origen socioeconómico, la bioética entra en un período de revisión crítica y pasa por un proceso de expansión conceptual. Según Garrafa (2008), con esta ampliación, la agenda de la bioética deja de estar restringida a temas biomédicos y biotecnológicos y pasa a abarcar dimensiones sociales, de salud y ambientales.

Como resultado de esta ampliación, en 2005 se publicó la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (DUBDH). En el texto de la DUBDH, al tiempo que se llama a una necesaria respuesta global a los desafíos éticos impuestos por el desarrollo científico y tecnológico, se reconoce la diversidad cultural como valor, necesario para el ser humano y fundamento de la creatividad y la innovación. Con esto,

finalmente se reconoce que las prácticas bioéticas, aun cuando aborden problemas globales, deben responder a las necesidades específicas de sus contextos (Garrafa, 2008).

En este sentido, se destacan propuestas teóricas provenientes de América Latina. Dussel, Mendieta y Bohórquez (2009), en su vasta colección de pensamiento filosófico latinoamericano, describen la originalidad de la producción bioética latinoamericana y registran que ya en 1995 se hicieron sentir las primeras críticas a un abordaje exclusivamente principialista del tema. Los autores destacan que en las diversas vertientes latinoamericanas, la bioética se entiende inseparablemente relacionada con las dimensiones sociales de la salud, como es el caso de la bioética de protección y la bioética de intervención, elaboraciones teóricas desarrolladas en Brasil. Mientras que la primera basa sus reflexiones teóricas en la necesidad de priorizar la atención de las poblaciones socialmente vulnerables (Schramm, 2008), la bioética de intervención, de carácter utilitarista, en su origen buscó parámetros utilitarios para la distribución de recursos y la toma de decisiones en salud, siempre a partir de la suma que resulta de la búsqueda de equidad (Cunha, Garrafa, 2016).

Este enfoque amplio, que prioriza las dimensiones sociales en sus análisis, pretende contribuir a la resolución de problemas prevalentes en países periféricos y alejados del norte geopolítico. Las bioéticas latinoamericanas nacieron territorializadas y comprometidas con la equidad como mecanismo de combate a las desigualdades sociales, por lo que se preocupa constantemente por las poblaciones vulnerables (Porto, Garrafa, 2005).

Además de abordar los desafíos presentes en los países económicamente desfavorecidos, como los temas relacionados con el inicio y el final de la vida, bajo esta nueva mirada ampliada, la bioética de intervención propone una clasificación de los temas de la bioética en dos áreas: la bioética de las

situaciones emergentes y la bioética de las situaciones persistentes, tal como la propone Garrafa (1996). En un artículo de 1996, Garrafa (1996) expresa por primera vez el uso de estos términos como categorías de la bioética, separadas por un marco temporal. Los problemas que históricamente se han arrastrado a lo largo de la historia de la humanidad y que siguen presentes a pesar de los diversos avances tecnológicos son problemas persistentes; por otro lado, los problemas surgidos en las últimas décadas, derivados de estos mismos avances tecnológicos, son problemas emergentes.

Importa la temporalidad de los temas, pero también marcan la diferencia los diferentes escenarios geopolíticos en los que se constituyen los problemas y se producen sus análisis. En este sentido, las diferencias entre países centrales y periféricos en cuanto a su producción bioética son claras.

Desde una perspectiva del norte, desde una lectura principialista de origen estadounidense, se enfatiza la individualidad, por lo que en este contexto, la bioética se entiende como una respuesta a la necesidad de regular las relaciones entre dos sujetos, puestos en contacto por cuestiones afines. Desde esta perspectiva, la salud aparece como una mercancía/bien/servicio a adquirir. La principal preocupación bioética es que estas relaciones garanticen las condiciones para la libre decisión de un individuo autónomo. Por otro lado, la bioética de base europea, en general, reconoce la salud como un derecho individual, deducido de la dignidad humana. La preocupación bioética es la dignidad humana, pero el foco es el sujeto. Por otro lado, las bioéticas latinoamericanas consideran a la salud un derecho humano, en ocasiones negado a ciertos sectores vulnerables de la población. En su análisis, las lecturas latinoamericanas privilegian la consideración de procesos históricos y relaciones de poder en la determinación de las inequidades en el acceso (Cunha, Garrafa, 2016).

Es aquí donde se revela la importancia de comprender el

surgimiento de las nuevas tecnologías desde una perspectiva latinoamericana. Se busca comprender las peculiares configuraciones que asumen los desafíos de acuerdo con la realidad local. Este tipo de análisis, cuando se aplica a las tecnologías *Big Data*, por ejemplo, nos hace darnos cuenta de que, en contextos periféricos, aun sin poder disfrutar de beneficios directos, una parte considerable de la población es vulnerable, actúa como mera proveedora de datos y tiene poco acceso a los beneficios producidos por estas nuevas tecnologías. Por ello, analizar el *Big Data* desde una perspectiva bioética autóctona permite observar no solo los desafíos ya señalados en la bibliografía, sino ir más allá de ellos, observando la influencia del *Big Data* en un contexto tecnológicamente desarrollado, muy desigual desde un punto de vista social.

Referencias

Azambuja L.E.O., Garrafa V. A teoria da moralidade comum na obra de Beauchamp e Childress. *Revista Bioética*, 2015; 23(3), pp. 634-644.

Beauchamp T.L., The principles approach. *The Hastings Center Report*, 1993; 23(6): S9.

Beauchamp T.L., Childress J.F. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1979.

Beauchamp T.L., Childress J.F. *Principles of biomedical ethics: fourth edition*. Oxford: Oxford University Press, 1994.

Clouser K.D., Gert B. A critique of principlism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 1990; 15(2), pp. 219-236.

Cunha T., Garrafa V. Vulnerability: a key principle for global bioethics? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2016; 25(2), pp. 197-208.

Dussel E., Mendieta E., Bohórquez C. (eds.). *El pensamiento filosófico latinoamericano, del Caribe y "latino" (1300-2000). Historia, corrientes, temas, filósofos*. México: CREFAL-Siglo XXI Editores, 2009.

Gamble V.N. Under the shadow of Tuskegee: african americans

and health care. *American Journal of Public Health*, 1997; 87(11), pp. 1773-1778.

Garrafa V. Bioética das Situações Persistentes e das Situações Emergentes. *Fragmentos de Cultura*, 1996; 6(21), pp. 51-52.

Garrafa V. Bioética. In: Giovanella L., Escorel S., Lobato L.V.C., Noronha J.C., Carvalho A.I. (orgs.). *Política e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Cebes, 1a ed., 2008, pp. 835-869.

Garrafa V., Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, 2003; 17(5-6), pp. 399-416.

Junges J.R. Bioética como casuística e como hermenêutica. *Revista Brasileira de Bioética*, 2005; 1(1), pp. 28-44.

Nuremberg Military Tribunals. Nuremberg Code. Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law N.° 10, Vol. 2, pp. 181-182. Washington: U.S. Government Printing Office, 1949. Recuperado de: https://bit.ly/3AKn9hy [10 de septiembre de 2022].

Porto D., Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Revista Bioética*, 2005; 13(1), pp. 111-123.

Potter V.R. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine*, 1970; 14(1), pp. 127-153.

Schramm F.R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, 2008; 16(1), pp. 11-23.

World Medical Association (WMA). Declaration of Helsinki. Recommendations guiding doctors in clinical research, 1964. Recuperado de: https://bit.ly/3NqnLAO [16 de junio de 2021].

4

Una mirada bioética al *Big Data* en salud

Este capítulo intenta responder, de manera metodológicamente organizada, a la pregunta: ¿qué ha sido producido hasta ahora como reflexión ética sobre el uso de *Big Data* en salud?

De esta forma, al comprender cuáles son estos aspectos éticos, el libro pretende presentar al lector las principales cuestiones ya abordadas por académicos interesados en el tema. Para eso, busca destacar temas que claman por más debate, especialmente en contextos periféricos y desiguales. No es una respuesta definitiva sobre qué hacer con las tecnologías, incluso porque estas continúan transformándose, lo que significa que cada decisión o prescripción es provisional.

El estudio de estos aspectos éticos es, pues, un paso previo a cualquier decisión o abordaje normativo del tema. En otras palabras, más que decir qué hacer, el propósito de este libro es informar las decisiones, ofreciendo una descripción general de los principales puntos críticos del uso de *Big Data*. Tales puntos y su lectura, sin embargo, se preocupan irremediablemente por los efectos de estas tecnologías en contextos y cuerpos periféricos.

Con esto en mente, abordamos los aspectos éticos identificados al utilizar los descriptores *Big Data*, *Bioethics* y *Ethics* como parámetros para la búsqueda de artículos científicos en la bibliografía científica regional e

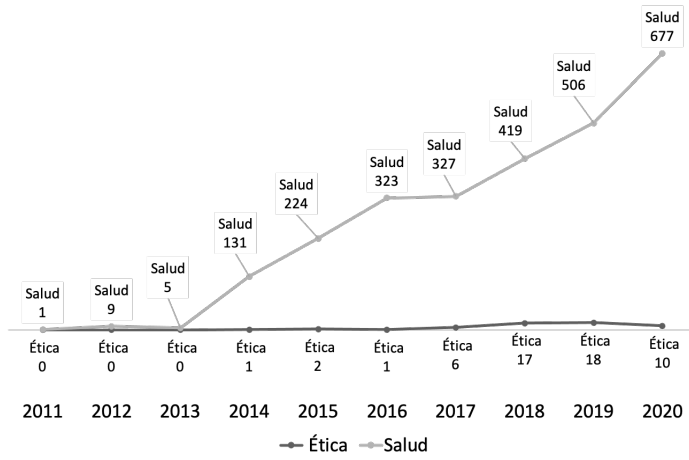
internacional[1][2].

4.1. Cuerpo de análisis

El primer hallazgo significativo es que, durante la búsqueda, hasta noviembre de 2020, no existían artículos latinoamericanos sobre las repercusiones éticas del uso de *Big Data* en salud. Y el número total, de cualquier manera, fue pequeño: la búsqueda arrojó solo 44 artículos.

Se ve pues que el debate sobre la moralidad del uso de *Big Data* en salud es todavía muy incipiente. Una señal inequívoca es que el volumen de publicaciones científicas sobre la dimensión ética del uso de *Big Data* en salud está muy por debajo del de publicaciones técnicas sobre el tema en los últimos años. Al comparar los artículos obtenidos como resultado de la búsqueda de los descriptores *Big Data* y *Salud*, en las mismas bases hasta el año 2020, y en contraste con los únicos 44 artículos sobre los aspectos morales de las nuevas tecnologías, se encontraron 2615 artículos en la base de datos PubMed (frente a los 55 artículos en esta base de datos durante la investigación) y siete artículos en la base de datos LILACS (frente a la ausencia de artículos en esta base de datos durante la investigación). En vista de las importantes implicaciones éticas sobre el tema, el debate ético ciertamente necesita intensificarse. Sin embargo, en la Figura 1 se puede ver que, aunque de manera tímida, hay una tendencia creciente de reflexión ética a lo largo de los años, lo que indica un aumento en el interés por el tema.

Figura 1 – Comparación de la tendencia entre producción técnica y discusión ética sobre el uso de *Big Data* en salud



Fuente: gráfico elaborado por los autores con datos obtenidos de la búsqueda de los descriptores *Big Data* y *Salud* en las bases de datos científicas PubMed, LILACS y de los artículos analizados en este libro.

La tendencia continúa hasta 2020, cuando, en comparación con el año anterior, hubo una caída significativa en el número de publicaciones. Una de las posibles explicaciones de este fenómeno es algún retraso que siempre precede a la indexación de los artículos por parte de las bases de datos. Sin embargo, se puede conjeturar que fue en parte el resultado de las consecuencias sin precedentes de la pandemia de COVID-19 en la dinámica global de la investigación y publicación científica (Sohrabi *et al.*, 2021).

En relación con la nacionalidad del primer autor de los artículos, como se puede apreciar en la Figura 2, se observó que la producción científica sobre el tema es principalmente anglosajona, de los EUA en su mayoría, país de origen de 19 (43,18%) de los 44 artículos seleccionados.

Figura 2 – Número de artículos seleccionados por país

Fuente: gráfico elaborado por los autores con base en información de los artículos analizados durante la investigación.

Este patrón sigue generalmente un fenómeno observado a nivel mundial en la publicación editorial y científica, es decir, el liderazgo con gran ventaja de los países desarrollados en el mundo académico. En este sentido, merece destaque Estados Unidos, que cuenta con el 21,36% de la publicación científica mundial (Scimago, 2021). Esta dinámica termina privilegiando un foco en discusiones que reflejan inquietudes, posiciones y desafíos éticos centrados en los contextos del norte geopolítico. Esto es aún más significativo en el caso del *Big Data*, ya que se trata de un tipo de tecnología que demanda altos recursos técnicos y económicos y sus principales centros de desarrollo se encuentran en Silicon Valley.

Garrafa (2005) señala la necesidad de que la bioética en toda América Latina produzca reflexiones locales y se niegue a *importar* preocupaciones éticas extranjeras de forma acrítica y descontextualizada. Una de las características resultantes de esta posición fue la politización y ampliación del alcance de la bioética latinoamericana. Desde la década de 1990, esta viene trabajando en la ampliación de su agenda, jugando un papel fundamental en la consecuente transformación que ha sufrido la bioética internacional. Este proceso resultó en la DUBDH

como la conocemos hoy (Garrafa, 2012).

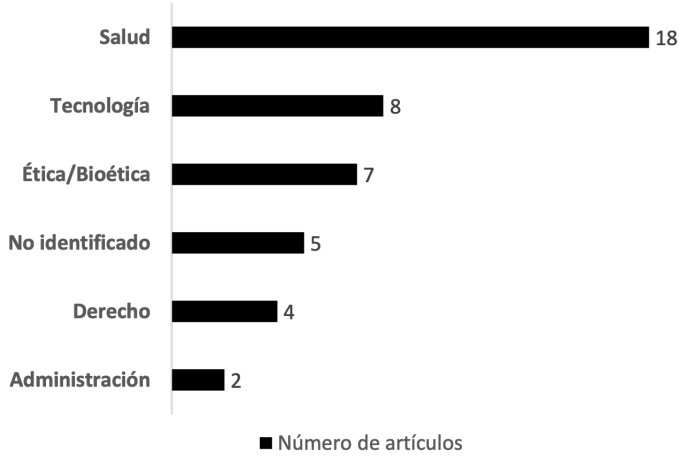
En el caso de la reflexión sobre el uso del *Big Data* en salud, aún queda mucho trabajo por hacer en este sentido. La brecha es aún más significativa a nivel regional. Es significativo que, observando los criterios de búsqueda, no se encontraron publicaciones regionales sobre el tema. Evidentemente, el resultado no permite extrapolar una ausencia total de discusión sobre el tema en América Latina. Lo que sin duda reflejan los datos es que en los contextos latinoamericanos, el vacío en la discusión ética sobre el uso de *Big Data* en salud es aún mayor que a nivel internacional.

Similar conclusión obtuvo Harayama (2020), quien en la búsqueda con los descriptores *Big Data*, *Bioética* y *Ética*, de mayo a julio de 2020 en las bases de datos Scielo, BIREME y Jstor, además de los sitios web de la Organización Mundial de la Salud y del Ministerio de Salud de Brasil, encontró solo 21 artículos (Harayama, 2020). La misma existencia del artículo mencionado anteriormente, pero que no fue detectado por la búsqueda en Pubmed ni en la base de datos regional en nuestra investigación, es prueba de que sí hay reflexión y que el proceso de indexación por bases científicas representa una dificultad adicional que se destaca en el camino de un mayor debate regional sobre el tema.

El cuerpo de análisis también fue examinado en términos del área de actividad científica de sus primeros autores, como se muestra en la Figura 3 a continuación. Se identificaron cinco áreas; sin embargo, se puede ver la prevalencia de autores que trabajan en salud y tecnología, con 26 de las 44 publicaciones. Además, áreas no comúnmente asociadas con la bioética, como la administración, estuvieron representadas en la muestra. Este hecho destaca el gran valor del uso de datos para la administración de las instituciones privadas, que buscan formas más efectivas y rentables de actuar con la ayuda de *Big Data*. En algunos casos, no fue posible identificar el área del primer

autor con base en la información presente en el artículo.

Figura 3 – Número de artículos seleccionados por área del primer autor



Fuente: gráfico elaborado por los autores con base en información de los artículos encontrados en la investigación.

4.2. Los aspectos éticos

La bibliografía pasó por un proceso de análisis de contenido en el que se identificaron y clasificaron aspectos éticos ya tratados en la bibliografía científica. La Tabla 1 sistematiza una adaptación de los resultados de la investigación, mostrando los desafíos identificados en el conjunto de artículos científicos analizados en conjunto.

Tabla 1 – Lista de aspectos éticos relacionados con el uso de *Big Data* encontrados en la bibliografía

Aspectos éticos
Calidad, representatividad, validez, apropiación del conocimiento
Incertidumbre e imprevisibilidad
Opacidad
Toma de decisiones basada en datos y responsabilidad moral
Conflicto entre intereses individuales y colectivos
Cooperación
Percepción pública
Injusticia y desigualdades
Prejuicio, estigma e injusticia
El medio ambiente
Seguridad digital y mecanismos de protección
Autonomía
Consentimiento
Privacidad y confidencialidad

Condición humana
Modulación del comportamiento
Mercantilización de la privacidad

Fuente: esquema realizado por los autores basado en aspectos éticos del uso de *Big Data* en salud identificados en la bibliografía.

Ahora es momento de abordar más directamente los conflictos morales derivados del uso de *Big Data* en salud. En la forma en que serán considerados aquí, los temas no pretenden ser exhaustivos, aunque reflejen una clasificación del estado actual de la discusión ética en la bibliografía científica. Se han organizado con el fin de dirigir la atención del lector a los ejes principales. Así, al analizar los aspectos éticos del uso de *Big Data* en salud, se señala que es necesario reflexionar más a fondo sobre *Big Data* y (1) producción de conocimiento; (2) colectividad; (3) medio ambiente; (4) regulación; (5) tecnologías predictivas.

El capítulo finaliza destacando la importancia de guiar el debate para que las referencias y las herramientas de análisis sean adecuadas a las formas específicas en las que el desarrollo y la aplicación de este nuevo tipo de tecnología alteran las dinámicas sociales en el Sur Global.

4.3. Es necesario reflexionar sobre el *Big Data* y… la producción de conocimiento

Calidad, representatividad, validez, apropiación del conocimiento

Big Data es, ante todo, un gran acontecimiento epistémico, una nueva forma de producir conocimiento. Los fines, medios de producción y validación del conocimiento adquieren características propias que exigen una evaluación, sobre todo si orientan decisiones sobre la salud de individuos y poblaciones. Las discusiones sobre calidad y representatividad, validez y apropiación del conocimiento así producido aquí serán tratadas en conjunto, con el fin de caracterizar de manera más orgánica

el fenómeno *Big Data* en sus disposiciones epistémicas innovadoras y sus consecuentes repercusiones éticas.

Un aspecto importante a tener en cuenta se refiere a la calidad de los datos utilizados y los algoritmos que realizan los análisis. La calidad e integridad de los datos tienen una gran influencia en los resultados. Los datos de *fuentes oscuras*, recopilados de forma desorganizada o mal estructurada, o de fuentes falsas, generan resultados poco fiables. La tendencia creciente de utilizar *Big Data* para la toma de decisiones ignora que la calidad de la recolección de datos puede variar mucho, lo que involucra asuntos éticos evidentes (Mittelstadt, Floridi, 2016).

Además, la falta de *representatividad*, que atañe a la capacidad de la muestra para representar el universo que se pretende conocer, también es un desafío en el uso de los datos. Aun cuando cuentan con procesos que garantizan la calidad de la recolección hasta el análisis, las bases de datos pueden presentar severas limitaciones en cuanto a su representatividad. Los sesgos de selección pueden excluir a grupos vulnerables, que ya no se incluyen en las bases de datos por falta de acceso a tecnologías de la información o atención médica, por ejemplo. De esta manera, formas peculiares de comportamiento, patrones séricos y enfermedades pueden no estar adecuadamente representados en su distribución en el universo poblacional. Si no hay preocupación por el sesgo a lo largo del proceso de recopilación y uso de datos, la falta de representación de ciertos grupos o porciones de la población puede, además de comprometer las posibles inferencias y predicciones basadas en los datos, contribuir a la discriminación o falta de atención/cuidado de ciertos grupos no representados.

La falta de representatividad también puede actuar como retroalimentación de las distorsiones sociales existentes, y contribuir así a la aceleración de la brecha digital que

representó el punto de partida (Mittelstadt, Floridi, 2016). La falta de representación, la exclusión y los mecanismos de concentración del poder están intrínsecamente relacionados.

Teniendo en cuenta todos estos aspectos relacionados con la *calidad* y *representatividad* de los datos, es evidente que, si no se realiza con todo el rigor necesario, la investigación clínica y científica puede perder su validez. Si el uso de tecnologías de aprendizaje automático en la investigación clínica hace opacos sus caminos metodológicos a criterios científicos de reproducibilidad, el conocimiento producido tiene problemas de validación (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

La *validez* se convierte en un tema de importancia ética, ya que las decisiones se toman con base en el conocimiento así producido. El objetivo mismo de cualquier inversión en *Big Data* es precisamente la capacidad de identificar asociaciones estadísticas previamente desconocidas entre fenómenos. Al hacerlo sin la debida atención a los criterios de validez, calidad y representatividad, se corre el riesgo de derivar relaciones causales injustificadas de fenómenos meramente correlacionados, por lo que la calidad del análisis se vuelve insatisfactoria. En otras palabras, dos fenómenos asociados, que incluso pueden tener una causa común aún desconocida, pueden imaginarse como derivados el uno del otro. Dado que muchos de los algoritmos de aprendizaje automático pueden hacer que sea imposible auditar todo el camino seguido para identificar las relaciones entre los fenómenos, es posible que se den por sentadas conclusiones erróneas y sesgadas. Esto podría ocurrir incluso si es difícil para el público e incluso para los expertos demostrar problemas con la validez del conocimiento producido (Überall, Werner-Felmayer, 2019).

Aun así, para evaluar y utilizar las tecnologías, siempre en expansión, la apropiación del conocimiento también aparece como una preocupación. La capacitación adecuada para la interpretación de la información a veces es rara o incluso

inexistente y esto debe discutirse en caso de emergencia (Bassan, Harel, 2018). En este sentido, debe revelarse la dimensión educativa de este fenómeno.

Precisamente, este tema relacionado con la producción y apropiación del conocimiento es abordado en un informe del International Bioethics Committee de la Unesco (IBC, 2017) titulado Informe IBC sobre Big Data y Salud, que es el resultado de dos años de discusiones de bioeticistas de todo el mundo convocados por esta organización. El documento aborda la importancia ética de estos nuevos caminos epistémicos que representan el conocimiento obtenido de *Big Data*. El comité destacó que, dado que los métodos de *Big Data* pueden ser poderosos generadores de hipótesis para la investigación, también esta fase debe observar los más altos estándares éticos, con preocupación por la protección de datos y la excelencia en su uso. En este sentido, ya existen algunas pautas de buenas prácticas en la investigación de *Big Data*, que incluyen, por ejemplo, la creación de comités con representación de pacientes para la gobernanza de los biobancos y su participación en los procesos de seguimiento de la información sobre investigaciones con dichos datos (Unesco/IBC, 2017).

Si bien, por un lado, señala posibles críticas en cuanto a la calidad del conocimiento producido, el informe advierte que posiciones regulatorias que reducen la circulación de datos pueden presentarse como un obstáculo para la investigación y la producción de conocimiento. A pesar de mencionar, en ocasiones, la importancia de la propiedad de los datos personales y los derechos que de ella se derivan, el IBC afirma que estos conceptos tradicionales pueden haberse vuelto inadecuados. Es necesario, según el documento, desarrollar un nuevo marco normativo con nuevos conceptos, a fin de equilibrar los intereses involucrados y no obstaculizar la producción de conocimiento (Unesco/IBC, 2017).

Así, reconociendo los desafíos conceptuales y prácticos que

implican medidas para la necesaria protección de datos, el IBC apunta la necesidad de medidas que, al mismo tiempo, garanticen seguridad, autonomía y privacidad y posibiliten compartir datos para el bien común (Unesco/IBC, 2017).

Otro aspecto que destaca el Informe del IBC sobre el tema es la educación de la población, fundamental para los resultados sociales deseables, para el ejercicio de la autonomía en la participación en la producción del conocimiento y, en consecuencia, para que los resultados reflejen adecuadamente el objeto analizado (Unesco/IBC, 2017). Este capítulo aborda el tema de la autonomía con más detalle a continuación.

La selección del cuerpo de análisis tuvo como criterio la relación entre *Big Data* y salud. Quizás por eso la muestra no detectó una discusión creciente en la bibliografía, especialmente en las ciencias de la información, respecto a la integridad científica y el uso de *Big Data* para la producción de artículos y textos científicos. Algoritmos y aplicaciones, que inicialmente se usaban en la academia para funciones más simples, como la prueba de plagio, actualmente, debido al aprendizaje automático, ya se han utilizado incluso para la producción de texto. Labbé & Labbé (2013) mostraron cómo se han utilizado para la publicación aplicaciones que componen textos a partir de palabras extraídas de artículos científicos. Cabanac, Labbé, Magazinov (2021) propusieron más recientemente rastrear expresiones lingüísticas inapropiadas, resultado de traducciones y paráfrasis fallidas realizadas con la ayuda de inteligencia artificial (IA), como indicadores de artículos no originales.

El uso de la IA para componer textos que luego se presentan como originales a revistas científicas es un aspecto epistémico importante, con ramificaciones éticas evidentes, pero que no emergió en los artículos analizados. El tema ha sido cada vez más debatido en las áreas de integridad científica, entendida como un conjunto de valores y conducta

responsable de los investigadores que salvaguardan la producción de conocimiento, su reproducibilidad, condiciones para la colaboración científica, etc.

Incertidumbre e imprevisibilidad

Otros aspectos epistémicos de importante trascendencia ética son la incertidumbre y la imprevisibilidad intrínsecas a la producción de conocimiento a partir del uso de *Big Data*. Sin duda, junto con sus implicaciones para la autonomía, estas emergen como una de las cuestiones éticas más críticas relacionadas con la aplicación de este tipo de tecnologías en el campo de la salud.

La escala de conjugación y entrelazamiento de datos de diferentes fuentes, tamaños y aspectos hace que los procesos de análisis no puedan conocerse en su totalidad (Überall, Werner-Felmayer, 2019). No es solo una cuestión de no saber qué hacen los algoritmos. Como actualmente transitan, es prácticamente imposible identificar qué informaciones se obtienen y de qué manera se reutilizarán en algún momento en el futuro (Mittelstadt, Floridi, 2016). Por lo tanto, la gama futura de riesgos (así como los beneficios) de la investigación o el análisis también es impredecible.

En cierto modo, a pesar de los riesgos no medibles, la incertidumbre y la imprevisibilidad son intrínsecas e inseparables del conocimiento producido a partir de *Big Data*. Más que eso, son la razón de ser de todo el fenómeno, ya que lo que se busca es precisamente conocer patrones de comportamiento que no son predecibles ni identificables por otras tecnologías de análisis de datos.

Lo que queda claro es que un tipo de tecnología que tiene la incertidumbre como motor epistémico está relacionada con imponer severos límites a la autonomía de los sujetos. Una decisión autónoma sobre el uso de datos personales requeriría conocimientos y garantías sobre usos, riesgos y anonimato, lo que, en el contexto actual de ausencia de una normativa

efectiva, es imposible (Cesare *et al.*, 2018).

Opacidad

Muy relacionado con los aspectos anteriores, la opacidad aparece como uno de los temas derivados de las especificidades epistémicas de las tecnologías *Big Data*. El término hace referencia a la indisponibilidad e inaccesibilidad del proceso de generación de conocimiento a través del análisis de *Big Data*, lo que a su vez imposibilita verificar la veracidad y adecuación de sus resultados. La enorme cantidad de datos y operaciones involucrados en el análisis y el uso de algoritmos que se basan en el aprendizaje automático son algunos de los factores que promueven este efecto de opacidad. Como resultado, la información, las inferencias y las predicciones que guían cada vez más los procesos de toma de decisiones provienen de análisis que no son reproducibles ni auditables.

A pesar de contar con un programa inicial, el aprendizaje automático, como su propio nombre indica, utiliza recursos que permiten al algoritmo realizar operaciones para las que no fue diseñado. Por el contrario, al identificar patrones y comportamientos, la máquina los "aprende" y comienza a aplicarlos en sus análisis y operaciones. Así, aunque originalmente fueron desarrolladas por humanos, las máquinas evolucionan de forma autónoma, lo que imposibilita conocer y evaluar el camino para la obtención del conocimiento (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

El aprendizaje automático se ha aplicado en las más diversas utilidades y contribuye a la realización de tareas complejas, como la traducción de textos, por ejemplo. El avance de estas funciones, sin embargo, empieza a acercar a la realidad las cuestiones ontológicas y éticas planteadas antes por la ciencia ficción. Recientemente, Blake Lemoine, desarrollador de Google, hizo pública su percepción de que LaMDa, un proyecto de IA que estaba desarrollando con la empresa, debería ser considerado una persona. El desarrollador

argumentó que, a través del diálogo, la IA se ha mostrado sensible y manifestó interés en que no se apague, lo que, según él, debe respetarse. A pesar de la impresionante habilidad adquirida para dialogar e incluso para inventar una fábula en la que LaMDA se retrata como un búho sabio que protege a los animales imponiéndose sobre un monstruo que los perturba (y cabe preguntarse aquí si somos los humanos carnales los monstruos de la historia), la empresa desestima los argumentos. A través de anuncios públicos, Google afirmó que la IA solo ha demostrado la capacidad de diálogo que fue programada para buscar a través de tecnologías de modelado lingüístico computacional (Tiku, 2022).

Incluso si la sensibilidad en las máquinas aún no es real, o nunca lo será, la percepción muy concreta de que uno tiene un diálogo con una persona tiene implicaciones éticas reales. Las inteligencias artificiales pueden reproducir sesgos, contribuir a la manipulación, inducir discursos de odio, desinformación y exacerbar conflictos (Tiku, 2022). En el ámbito de la salud, la desinformación y el riesgo de confundir una IA con la atención que ofrece un profesional de carne y hueso en telemedicina, por ejemplo, son aspectos para considerar.

En vista del funcionamiento de los algoritmos y el aprendizaje automático, el riesgo no es solo que nos equivoquemos y comencemos a actuar bajo la impresión de que estamos interactuando con una persona. Incluso cuando buscamos conscientemente analizar el funcionamiento de estos algoritmos, la cantidad de datos o la complejidad de las operaciones a menudo dificultan mucho el examen. En consecuencia, con el uso de *Big Data*, las tecnologías realizan sus funciones en una rutina similar a la obtención de resultados de una “caja opaca”. En informática, el término se refiere a sistemas cuyo funcionamiento interno es ignorado por su alta complejidad, importando en este tipo de escenario solo la entrada y el resultado obtenido al final. Evidentemente, la toma

de decisiones basada en este tipo de información que no puede ser auditada tiene una importante implicación ética (Canales, Lee, Cannesson, 2020).

Toma de decisiones basada en datos y responsabilidad moral

Teniendo en cuenta los aspectos comentados anteriormente, se evidencia la necesidad de mirar la toma de decisiones en salud desde la bioética a partir de una nueva forma de obtención del conocimiento cuyos usos y aplicaciones son fundamentalmente impredecibles, y cuyos procesos de producción muchas veces son opacos a la verificación, inclusive para evaluar aspectos como validez, representatividad, etc.

Esto es aún más urgente si se tiene en cuenta que las tecnologías *Big Data* son predictivas y, cuando se alimentan de grandes cantidades de datos, pueden ser muy precisas. Es por ello que las tecnologías *Big Data* se utilizan cada vez más como auxiliares o incluso soberanas en los procesos de toma de decisiones. Sin embargo, desde un punto de vista moral, la autonomía de los algoritmos y la inteligencia artificial presenta un desafío adicional. ¿Cómo lidiar con la responsabilidad moral de una decisión tomada por un algoritmo?

Esta pregunta es aún más importante cuando se trata de la estandarización de los procedimientos en la atención de la salud porque, aunque considerando la capacidad sin precedentes para analizar datos, las inteligencias artificiales tienen una capacidad de contextualización limitada y no entienden la inexistencia de absolutos morales. Estas limitaciones y la dificultad para contabilizar los resultados negativos son algunas de las limitaciones en la toma de decisiones que tienen las máquinas (Ienca, Ignatiadis, 2020).

Además de la dificultad para identificar al responsable de los errores, la auditabilidad del proceso de toma de decisiones también es un factor central para considerar. Este es un aspecto aún importante en la reflexión sobre la regulación ética en la investigación. Esto se debe a que, mientras que las

investigaciones realizadas con seres humanos se someten a un escrutinio ético, las conclusiones extraídas de investigaciones con datos secundarios normalmente no se someten a este tipo de revisión (Wang *et al.*, 2020).

4.4. Es necesario reflexionar sobre el *Big Data* y… la colectividad

Conflicto entre intereses individuales y colectivos

Cuando se trata de los efectos colectivos de estas nuevas tecnologías, la bibliografía analizada señala que una de las primeras dificultades se refiere al equilibrio entre los beneficios colectivos de compartir datos y los daños y riesgos que pueden afectar al individuo (Bassan, Harel, 2018). Esto es especialmente importante con la información de salud.

El avance del conocimiento en *Big Data* depende de la disponibilidad masiva de datos. Si, por un lado, el uso masivo de datos médicos, por ejemplo, puede revelar relaciones y patrones séricos desconocidos, lo que conduce al descubrimiento de nuevos tratamientos con beneficios colectivos prometedores, por otro, los individuos están expuestos a riesgos relacionados con las violaciones de confidencialidad y privacidad y consecuente exposición a estigma y prejuicios. Las personas vulnerables están aún más expuestas y exigen más protección.

A menudo, en la bibliografía, así como en el Informe IBC mencionado anteriormente (Unesco/IBC, 2017), es predominante la comprensión de que la protección de la privacidad, tal como la conocemos hasta ahora, se ha vuelto obsoleta frente a los beneficios potenciales. En definitiva, se argumenta que la defensa de la privacidad es paradójica, porque lesiona el interés del individuo por cuidar su salud (Montgomery, 2017).

El argumento cobra mucha fuerza en el campo de la salud

porque las prácticas de salud son históricamente guiadas por estadísticas. Siguiendo el argumento de que cuantos más datos, mayor el éxito terapéutico (lo que no siempre es cierto), los datos comienzan a aparecer en varios argumentos ya no como datos *de* individuos, sino como datos *sobre* individuos. Desde esta perspectiva, Montgomery (2017) argumenta que los datos no deben ser vistos como una propiedad o garantía individual, sino como un bien común.

Esta interpretación es problemática. Primero, porque en contextos periféricos, por ejemplo, es fácil imaginar que la cantidad de datos es suficiente y que lo que falta son recursos materiales (Neff, 2013).

Otro aspecto a observar es que la persona que proporciona los datos no siempre es quien se beneficia de ellos. Los mayores beneficiarios son las grandes empresas, incluidas las aseguradoras de salud y las farmacéuticas, que se benefician de la información. En este caso, dado que el objetivo de una empresa es ser rentable, y no generar bienestar social, no es adecuado esperar que las empresas se guíen por el interés de proteger a las personas. De ahí la importancia de la regulación. De esta forma, la toma de decisiones con base en estos datos puede acabar reflejando intereses distintos al interés público. En consecuencia, enmarcar la discusión en clave de oposición entre intereses individuales y colectivos, que apela a los individuos a renunciar a su privacidad, en realidad sirve a los intereses de los llamados guardianes de datos. Estos que curiosamente obtienen ganancias en la comercialización de los datos que supuestamente guardan.

De hecho, la privacidad tiene importantes funciones sociales que van desde la formación de vínculos comunitarios hasta el ejercicio de la democracia (Cohen, 2013; Pyrrho, Cambraia, Vasconcelos, 2022), por lo que este aparente conflicto entre el bien individual y colectivo no describe el equilibrio de los beneficios y perjuicios de la pérdida de

privacidad. Estos aspectos serán retomados en el tema de la mercantilización de la privacidad, más adelante.

Cooperación

Aun sobre la relación entre la comunidad y el uso de las nuevas tecnologías, surge la cuestión/dimensión ética de la cooperación en el acceso a los datos. Considerando el valor estratégico de la información, existen tendencias de monopolización del acceso a los datos tanto por parte de los gobiernos como de las entidades privadas. En ciertos casos, incluso por razones de seguridad, por un lado, es bueno que las bases de datos de información personal estén aisladas y no compartan información. Sin embargo, teniendo en cuenta el argumento de que el beneficio solo se vuelve colectivo en la medida en que se comparte información (debidamente consentida y con las medidas de seguridad necesarias), la monopolización del acceso es perjudicial. En este sentido, la comunidad se beneficiaría de la cooperación entre los más diferentes repositorios, y se considera que lo compartido, es decir, los datos, pueden/deben ser considerados un bien común (Lawler, Maughan, 2017).

Evidentemente, la perspectiva de que los datos personales, especialmente los biológicos y genéticos, no pertenecen a los individuos de los que provienen y que no deben ser protegidos por repositorios, sino ampliamente compartidos, plantea importantes desafíos a la privacidad de los individuos y expone a los grupos poblacionales enteros a riesgo de estigma. Estos problemas se tratarán más específicamente a continuación.

Percepción pública

Otro aspecto de trascendencia ética abordado en la bibliografía es la necesidad de cuidar la percepción pública de las tecnologías *Big Data*. La preocupación que se expresa a menudo es que el daño a esta imagen puede hacer que las personas no estén dispuestas a las nuevas tecnologías, lo que crea

resistencia a la disponibilidad de datos personales (Goodman, 2020).

Varios factores podrían erosionar esta imagen, como el temor público a que los datos personales sean explotados económicamente o que su uso pueda exponer a las personas a discriminación o perjudicar el acceso a bienes y derechos (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020). En el ámbito sanitario, es recurrente la discusión sobre el uso abusivo de los datos por parte de las aseguradoras con el fin de restringir el acceso a la atención médica a quienes más lo necesitan (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

En términos generales, el argumento se puede resumir como una preocupación por el público para que no se oponga al intercambio de datos, lo que a su vez podría ser un revés para la ciencia en su conjunto. Mantener la confianza pública es importante, porque están en juego aspectos directamente relacionados con la calidad, validez y representatividad del conocimiento obtenido a partir del análisis de *Big Data*.

Es curioso, sin embargo, que el abordaje del aspecto ético de la *percepción pública* parezca más interesado en evitar la no adherencia a la tecnología, que en la participación y debate colectivo sobre ella.

Este tipo de crítica, que identifica que los enfoques de percepción pública están más preocupados por promover la aceptación que por el debate genuino, es recurrente en muchos esfuerzos institucionalizados de reflexión ética sobre las nuevas tecnologías. De hecho, este fue el escenario de los primeros programas de estudio ELSI (Ethical, Legal and Social Implications Program) relacionados con el proyecto Genoma Humano. Como anexo al proyecto de investigación científica, los estudios ELSI fueron financiados con las mismas fuentes y fueron concebidos como un intento de evitar el rechazo social observado anteriormente con los organismos genéticamente modificados. Por lo tanto, actuaron más como relaciones

públicas de las nuevas tecnologías que como una búsqueda de formas efectivas de evitar las consecuencias sociales negativas de esas tecnologías. Programas similares apenas presentan independencia y eficacia en la orientación de las políticas, funcionando como nada más que un esfuerzo intelectual para promover la aceptación pública y la adhesión a las nuevas tecnologías y no como una preocupación ética socialmente comprometida (Fisher, 2005).

También es de destacar que esta crítica puede extenderse a los artículos que tratan sobre la percepción pública de las tecnologías *Big Data*, ya que en la bibliografía analizada, como ilustran los ejemplos anteriores, las tecnologías se representan como una fuente de beneficio colectivo, mientras que el riesgo derivaría de los daños a la percepción pública de las tecnologías. Por el contrario, las discusiones deberían centrarse en estimular el debate y el pensamiento crítico para que la toma de decisiones, en los ámbitos público y privado, pueda estar mejor informada.

Injusticia y desigualdades

Uno de los puntos más importantes, si no el más importante, a evaluar en una nueva tecnología desde un punto de vista ético es cómo su introducción en contextos desiguales afecta la distribución de beneficios, es decir, si contribuye o no a incrementar las injusticias.

En el caso específico de *Big Data*, el desarrollo de tecnologías y la práctica del análisis implican muchos costos de adquisición y procesamiento de datos, además de inversión en mano de obra altamente especializada y alto costo de operación de computadoras capaces de procesar todos los análisis (Laviolle *et al.*, 2019).

Así, la inversión requerida es un factor limitante y puede excluir a la gran mayoría de los interesados en investigar o trabajar con ella. En consecuencia, se observa un efecto concentrador en manos de algunas grandes corporaciones o

gobiernos. La llamada *brecha digital*, término que describe la asimetría de las relaciones entre quienes recolectan, analizan y se benefician de los clústeres de datos y quienes son vistos como meras fuentes de datos, puede volverse cada vez más importante en este escenario (Andrejevic, 2014).

En pocas palabras, la brecha digital tiende a retroalimentarse debido a que, por la alta demanda de inversión, las poblaciones en desventaja financiera y social tienen cada vez más limitado el acceso a los beneficios que traen estas tecnologías, lo que a su vez invisibiliza en las muestras las especificidades de esta población y sus necesidades, y de ese modo genera un efecto acumulativo de exclusión. Es a través de este proceso que tiende a aumentar la brecha digital, es decir, la desigualdad entre quienes proporcionan datos y quienes pueden aprovecharlos (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

El Informe IBC, en este sentido, advierte que, a pesar de los usos prometedores para combatir la pobreza, el acceso a la tecnología aún presenta mucha disparidad, tanto entre diferentes estratos sociales como entre países periféricos y centrales. Existe una gran demanda de infraestructura y recursos humanos para hacer las herramientas y los proveedores necesarios para que estas tecnologías funcionen. Adicionalmente, existe una gran disparidad entre las habilidades tecnológicas, la alfabetización digital y la existencia de contenidos locales relevantes entre países centrales y periféricos (Unesco/IBC, 2017), lo que exige esfuerzos educativos y de producción y apropiación de conocimientos como medida para mitigar las injusticias.

Como resultado de esta diferencia de contexto, el flujo de información se produce desde los países periféricos hacia los países centrales y tecnológicamente desarrollados, lo que ocurre sin garantías de retorno de beneficios. Debido a estas dinámicas, la brecha digital constituye uno de los mayores

desafíos para la democratización de la información y sus beneficios, e interfiere en los términos en que se desarrollan las relaciones internacionales y en la soberanía de los países periféricos (Unesco/IBC, 2017).

Es significativo que, en este punto, el informe identifique la posibilidad de que aumente la injusticia, pero no señale los mecanismos con los que las propias tecnologías pueden actuar como factores adicionales en la concentración de poder e ingresos. Una de las dinámicas de concentración de capital más importantes relacionadas con el uso masivo de datos, la mercantilización de la privacidad, será abordada más adelante en un tema específico.

Prejuicio, estigma e injusticia

Además de los problemas relacionados con las crecientes disparidades, los prejuicios y el estigma son otros factores que promueven la injusticia que puede resultar del uso de datos.

En el ámbito de la salud, la práctica de anonimizar datos suele verse como un tratamiento de información sanitaria para evitar la estigmatización. Esta solución, sin embargo, no parece ser suficiente cuando se trata de tecnologías *Big Data*. En primer lugar, porque los individuos pueden ser clasificados y estigmatizados según los perfiles en los que se caracterizan, independientemente de que sus datos personales hayan sido efectivamente objeto de tratamiento (Mittelstadt, Floridi, 2016). Más grave, existe una tendencia creciente de ataques de desanonimización, posibilitados por la agregación y cruzamiento entre varias bases de datos. Este fenómeno se debe a razones estadísticas, cuanto mayor es la agregación de datos más facilitada es la reidentificación de usuarios, que puede ocurrir a partir de datos más individualizables como los de movimiento y geolocalización, pero también a partir de preferencias en servicios de *streaming* o de reconocimiento en redes sociales. No solo los sujetos pueden ser identificados por las nuevas técnicas, sino que estas permiten inferencias

sensibles como el posicionamiento político, la orientación sexual, entre otras, que incluso pueden presentar riesgos dependiendo de los contextos socioculturales de los sujetos (Li *et al.*, 2020; Ji *et al.*; 2014; Abawajy *et al.*, 2016).

Desde el punto de vista de los datos de salud, una de las preocupaciones expresadas con mayor frecuencia es la posible difusión de prácticas discriminatorias por parte de aseguradoras, agentes de crédito y en el entorno laboral (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

El funcionamiento de los algoritmos también tiene un potencial discriminatorio y estigmatizador, ya que pueden contener sesgos recibidos de quienes los desarrollaron o no contar con las medidas adecuadas para evitar perjuicios a los análisis. Por ejemplo, los sesgos algorítmicos o de selección en la recopilación de datos presentan una alta posibilidad de causar daños discriminatorios, y así reforzar y amplificar injusticias que ya existen en la sociedad (Goodman, 2020).

Además, ante este tipo de sesgos, la propia situación de vulnerabilidad puede reducir la capacidad de los sujetos para reconocer los mecanismos técnicos de recolección de datos y para protegerse de sus efectos negativos (Mittelstadt, Floridi, 2016).

El riesgo de estigmatización es crítico cuando se trata de salud y de consecuencias especialmente crueles en países donde el acceso a ella no está garantizado como un derecho universal. En estos contextos, incluso la contratación de planes de salud puede ser denegada o limitada por las aseguradoras por razones económicas. Específicamente, la preocupación es que las condiciones preexistentes, las tendencias genéticas y las prácticas consideradas riesgosas (que pueden deducirse de los patrones de búsqueda en Internet, consumo o incluso de la recopilación de datos de los miembros de la familia) pueden ser utilizadas por las aseguradoras como justificación para la exclusión de individuos. Tales prácticas, encaminadas a

aumentar la rentabilidad de los operadores, pueden, ante el fenómeno *Big Data*, verse intensificadas por métodos de investigación cada vez más invasivos, utilizando información personal filtrada o incluso recurriendo al proceso de clasificación de los individuos en perfiles de riesgo. Así, como señala el propio IBC, la discriminación y el recrudecimiento de la injusticia contra grupos que ya son vulnerables es una preocupación importante que requiere medidas de regulación y protección (Unesco/IBC, 2017).

4.5. Es necesario reflexionar sobre el *Big Data* y… el medio ambiente

La preocupación ética con los impactos ambientales no fue abordada en la bibliografía científica analizada. El tema, planteado exclusivamente por el IBC, fue trabajado desde la perspectiva de la sustentabilidad ambiental de la nueva tecnología. La ausencia de este problema en los artículos sobre las implicaciones éticas del uso de *Big Data* en salud también demuestra una visión compartimentada de los problemas y apunta a la necesidad de ampliar la agenda bioética y profundizar las discusiones sobre la relación inseparable entre la salud de la población y el medio ambiente.

Los resultados ambientales negativos pueden atribuirse brevemente a estos factores: consumo de energía, extracción de materias primas y emisión de contaminantes. El alto poder computacional asociado con el análisis de *Big Data* exige un alto consumo de energía, lo que impacta negativamente en el medio ambiente. Tampoco son despreciables los impactos que provoca la prospección de materiales para la construcción y mantenimiento de parques tecnológicos que necesitan ser renovados constantemente.

Los complejos necesarios para el procesamiento masivo de estructuras de datos se conocen como centros de datos y constan de tres subsistemas: el sistema de TI (que consta de

servidores, equipos de red y dispositivos de almacenamiento), el sistema de energía y el sistema de refrigeración (Marwah *et al.*, 2010). Las estructuras no solo consumen una cantidad significativa y progresiva de energía, sino que con el crecimiento de una economía basada en datos, han acelerado las tasas de emisión de contaminantes. En vista de esto, en un intento por minimizar los impactos ambientales, se han desarrollado tecnologías de ahorro de energía en computación de alto rendimiento, tecnologías de conservación de energía y la búsqueda de fuentes de energía renovable durante la construcción y operación de estructuras (Rong *et al.*, 2016).

Desgraciadamente, mientras en otros subsistemas hay un importante esfuerzo por ganar en eficiencia energética, el sistema TI, responsable del componente de red, no ha recibido la misma atención, lo que, contrariamente a la tendencia, ha provocado un aumento del consumo en este sentido (Bilal, Khan, Zomaya, 2013).

La demanda de energía no es la única preocupación ambiental. El proceso de obtención y transformación de las materias primas, como metales de tierras raras para la producción de conductores y otros componentes esenciales para equipos electrónicos, tiene impactos ecológicos significativos (Madaka *et al.*, 2022).

La ampliación de la agenda bioética implica reconocer las múltiples interrelaciones entre salud, medio ambiente y sociedad. De esta forma, es necesario considerar que si los impactos ambientales se ven incrementados por las prácticas de salud guiadas por *Big Data*, eso también causa enfermedad. Lo más grave es que todo esto ocurre de manera que afecta de forma desproporcionada a las poblaciones vulnerables, tanto en términos ambientales como de salud, lo que a su vez aumenta las vulnerabilidades.

Si bien el uso de recursos y materiales necesarios para el análisis de *Big Data* puede representar consecuencias

ambientales negativas, el IBC destaca la posibilidad de resultados ecológicos positivos, ya que las investigaciones que hacen uso de clústeres de datos pueden ser un recurso para la búsqueda de conocimiento sobre la utilización más eficiente de los recursos naturales (Unesco/IBC, 2017).

4.6. Es necesario reflexionar sobre el *Big Data* y… regulación

Seguridad digital y mecanismos de protección

Quizás la salvedad más recurrente entre todas las relacionadas con el uso de datos personales, datos sensibles y de un gran número de individuos, es la necesidad de seguridad en el almacenamiento de todos estos datos (Überall, Werner-Felmayer, 2019).

No son raras las noticias de fugas de datos de millones de personas por parte de corporaciones de los más variados segmentos. A estas se suman los informes de individuos e incluso gobiernos enteros expuestos. Así, es evidente la magnitud del desafío y la responsabilidad de los administradores de bases de datos, especialmente de aquellos con información susceptible de generar discriminación y prejuicio en caso de problemas.

Esta seguridad, sin embargo, no es un procedimiento baladí. Como ya se discutió, las rutinas de anonimización no tienen en cuenta los ataques frecuentes y las consecuencias estadísticas y probabilísticas de la reidentificación debido a la gran cantidad de datos. Los riesgos de la anonimización se abordarán más específicamente en el tema de privacidad y confidencialidad.

Las numerosas posibilidades de análisis y resultados que se pueden obtener a partir de un mismo conjunto de datos, además de la capacidad prácticamente infinita de agregar y cruzar nuevas fuentes de datos, dificultan significativamente la

regulación específica del uso de las tecnologías *Big Data*. Los enfoques regulatorios y los procedimientos éticos utilizados antes están actualmente desactualizados y no están preparados para lidiar con las realidades de *Big Data* (Lajaunie, Ho, 2018), a veces habiendo inconsistencias regulatorias entre los diferentes niveles de gobierno (Spector-Bagdady, Jagsi, 2018).

Si la libertad de las personas se ve amenazada cuando la recolección es realizada por entidades públicas, porque no siempre hay transparencia en cuanto a la finalidad, el uso de los datos y el posible destino de la información (Margetts, Dorobantu, 2019), en términos globales, en el sector privado la situación es aún más grave. La regulación de las actividades económicas es, en general, menor que la del gobierno. Así, las entidades con fines de lucro, sujetas a poca o ninguna acción regulatoria externa según el país, actúan como agentes autorreguladores (Car *et al.*, 2019).

En ausencia de transparencia sobre qué datos se recopilan, por cuánto tiempo, a quién se venden y cuáles son sus usos, los mecanismos de protección son prácticamente inocuos y obsoletos. Actualmente es un desafío definir límites para este tipo de actividades e igualmente difícil proponer formas de garantizar que se cumplan (Car *et al.*, 2019).

Para ejemplificar los desafíos regulatorios actuales, basta mencionar que la recolección de datos, incluidos los de salud, en las redes sociales es un problema de derecho internacional, ya que mientras las corporaciones actúan de manera digital y transnacional, los Estados están limitados por sus jurisdicciones (Rothstein, 2015).

En cuanto a los posibles mecanismos de protección, la idea de propiedad tiene un fuerte atractivo porque muchos individuos, grupos y pueblos expresan un fuerte sentimiento de que sus especímenes y datos biológicos les pertenecen. Desde esta perspectiva, la regulación se centraría en la relación entre quienes suministran, utilizan y (siendo el caso) se lucran,

asegurando claridad y límites a la explotación económica. Sin embargo, aunque el concepto de propiedad es claramente aplicable a los bienes materiales, cuando es transportado al medio digital es más difícil identificar quién es el propietario de los datos si consideramos los reclamos de propiedad intelectual sobre los algoritmos de recolección, sobre las bases y sus análisis. Garantizar que se respete la propiedad es aún más difícil. Incluso definiendo que la propiedad pertenece a una determinada entidad o individuo, aún no está claro qué representa esto para la recolección y análisis de datos (Mittelstadt, Floridi, 2016).

El asunto es abordado por el IBC en el tema "de la propiedad a la custodia y distribución de beneficios" y refleja algunas de las oposiciones frecuentes en la bibliografía, sobre si regulamos la recolección o el uso de datos o, en otras palabras, si la solución es dada por un reconocimiento de la propiedad de los datos a los particulares o si se pretende regular la custodia por parte de las empresas. La posición defendida en el documento es que el concepto de propiedad de los datos, en términos de control, implicaría "el derecho de los interesados a impedir cualquier tipo de manipulación de datos…", lo que ya no sería posible hoy (Unesco/IBC, 2017, p. 19). El argumento es que sería más adecuado el concepto de custodia, ya que implica "la responsabilidad por la seguridad y el bienestar de alguien o algo y representa valores éticos como el cuidado, la custodia, la protección y la confianza en la custodia o la guarda" (Unesco/IBC, 2017, p. 15).

El IBC refleja una posición cada vez más predominante en la comunidad científica, que enfatiza la importancia de compartir datos, ante la expectativa de que la expansión del conocimiento traerá efectos benéficos para toda la humanidad. Desde esta perspectiva, la propiedad personal de los datos no es una forma posible ni deseable de resolver los desafíos éticos y legales del uso de *Big Data* (Unesco/IBC, 2017).

Por el contrario, debe reflexionarse más con respecto a la resignación ante la pérdida de autonomía y privacidad y a centrarse únicamente en los beneficios esperados de las nuevas tecnologías. Es precisamente para guiar esta discusión que algunos de estos presupuestos serán retomados para un análisis más profundo en el tema de la mercantilización de la privacidad.

Autonomía

Como ya se mencionó en varias partes de este libro, el tema de la autonomía es central en las reflexiones sobre el uso masivo de datos aglomerados, lo que tiene una estrecha correlación con otros problemas éticos derivados de este reciente fenómeno tecnocientífico. Presente desde el inicio de las discusiones éticas sobre *Big Data*, el primer registro de preocupación por la autonomía y *Big Data*, en nuestra muestra, data de 2015 (Rothstein, 2015).

Además, el tema también fue identificado como un problema crítico en el Informe IBC de 2017. Este documento, además de cuestiones relacionadas con la autonomía y el consentimiento en la aplicación de las nuevas tecnologías de la información de *Big Data* en salud (primer desafío abordado), trata de medidas para la protección y gobernanza de las bases de datos (Unesco/IBC, 2017).

El ejercicio de la autonomía es una práctica compleja y relacional, y el respeto a la acción autónoma presupone como condiciones necesarias: competencia para comprender y evaluar la información relevante; acceso a la información; posibilidad de elegir entre diferentes opciones; consideración de la variación de los valores individuales en las decisiones; voluntarismo de las decisiones; ausencia de coerción; garantía de que las personas puedan elegir los objetivos y los medios de sus acciones; y la acción misma tiene que ser algo consciente (Jennings, 2009).

La autonomía de un individuo está relacionada con su

capacidad de decisión y, tradicionalmente, especialmente en el contexto de investigación, el consentimiento se presenta como su principal forma de expresión y garantía. Sin embargo, tiene especificidades que deben observarse durante la reflexión ética sobre el uso de *Big Data* en salud (Unesco/IBC, 2017).

Los artículos analizados señalan claramente que es posible que los individuos ya no sean capaces de decidir y actuar para proteger sus propios intereses en el escenario creado por las tecnologías de *Big Data* en salud (Evans, 2017). Como se mencionó anteriormente, la práctica de la caracterización por perfiles contribuye especialmente a esta restricción de la autonomía. Esto se debe a que este tipo de clasificación de los individuos en realidad pretende predecir características y tendencias de comportamiento de los grupos, lo que termina afectando la autonomía y la privacidad de todos, incluidos los individuos que deciden y (con una posibilidad aún más remota) son efectivamente capaces de permanecer en "aislamiento total" de los mecanismos de captura de datos personales. La razón es que, incluso sin haber recopilado sus datos, los individuos pueden clasificarse en función de características demográficas comunes o similitudes genéticas con perfiles grupales ya identificados (Mittelstadt, Floridi, 2016). Por lo tanto, ni el aislamiento ni la recopilación de datos anonimizados protegen a las personas de la discriminación a nivel individual.

Muchos de los planteamientos, incluido el informe del IBC, acaban por concluir que ya existen limitaciones insalvables en la capacidad de decidir sobre el uso de los datos personales, lo que demuestra así una resignación ante esta erosión de la autonomía. Desde esta perspectiva, la solución más frecuente suele ser la de los consentimientos ampliados (que no son más que registros formales donde se establece la conciencia de la falta de libertad), asociados a una búsqueda de anonimización de los datos. Ambas medidas, sin embargo, se centran en

garantías a los individuos, mientras que el uso de *Big Data* constituye un problema de dimensiones sociales que requiere soluciones adecuadas. Más que inocuas (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020), las soluciones individualistas generan efectos negativos, porque terminan por desmovilizar y perjudicar el enfrentamiento de las cuestiones éticas en sus proporciones reales, inevitablemente sociales.

Consentimiento

El consentimiento es un ejercicio autónomo, una expresión de decisión libre e informada. En consecuencia, de manera correlacionada con lo anterior, el uso masivo e intersectado de datos de diversas y crecientes fuentes, en su carácter incierto, desafía la comprensión actual de lo que constituye el consentimiento informado (Mittelstadt, Floridi, 2016).

La imprevisibilidad, característica de la tecnología, se presenta como un factor de complicación frente a lo que entendemos como condiciones para la toma de decisiones. La posibilidad de futuras referencias cruzadas y adiciones a las fuentes de datos, junto con la incertidumbre sobre los usos futuros, plantean la cuestión de cuál sería la forma adecuada de consentimiento en este contexto. Como resultado de toda esta indeterminación, aunque se incluye como un escenario para el uso de tecnologías en el presente, el acuerdo expreso con el futuro intercambio de datos puede ser cuestionado en cuanto a su carácter de consentimiento verdaderamente libre e informado (Unesco/IBC, 2017).

Además, especialmente cuando se formaliza a través de términos de servicio y contratos para el uso de aplicaciones o servicios, el consentimiento es problemático. Con su lenguaje técnico y poco transparente, la vinculación de la aceptación de los términos al uso y la extensión prohibitiva del texto a la lectura, estos instrumentos constituyen en la práctica términos de adhesión, y terminan, en lugar de garantizando, restringiendo la elección real de los usuarios (Manrique de

Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

Además del poco margen para la discrepancia real, al ser obtenidos electrónicamente, los medios de consentimiento actuales no ofrecen formas de verificar quiénes y en qué condiciones están aquellos que consienten, si son los usuarios titulares aquellos que consienten, si son mayores de edad y si, en el momento en que aceptan, se encuentran en plena capacidad cognitiva y legal para hacerlo (Unesco/IBC, 2017).

Adicionalmente, aun cuando exista y provenga de sujetos capaces, gran parte del *consentimiento* obtenido por quienes lo aplican no es explícito ni comprensible, y puede pasar desapercibido en medio de los términos del servicio, lo que lo aleja de la condición de informado. En consecuencia, la obtención se lleva a cabo sin que la mayoría de la gente se dé cuenta, usurpando así la posibilidad de elegir qué, con quién y con qué propósito darlo (Beier, Schweda, Schicktanz, 2019; Bassan, Harel, 2018).

Se han propuesto varias aproximaciones al problema, aunque, al menos hasta el momento, ninguna de ellas parece ser completa o definitiva. Un ejemplo es el consentimiento amplio (*broad consent*), un instrumento diseñado para tener un alcance flexible, en el que el uso de los datos se describe de manera más completa, operando en un mayor nivel de abstracción. Por ejemplo, en lugar de que un paciente dé sus datos y consentimiento a distintas investigaciones sobre el cáncer varias veces seguidas, mediante un consentimiento amplio, consentiría, una sola vez, con que sus datos pudieran ser utilizados en investigaciones cuyo fin fuera el tratamiento del cáncer (Unesco/IBC, 2017).

Otro enfoque propuesto es el *opt-out*, es decir, una forma negativa de consentimiento en el que los datos de salud siempre se pueden utilizar para la investigación a menos que una persona exprese su deseo de no participar (Unesco/IBC, 2017).

Sin contar con mecanismos de regulación y control para obtener, cruzar y utilizar datos secundarios, las propuestas resultan inocuas, pues no garantizan que la información haya sido obtenida éticamente en su origen.

Privacidad y confidencialidad

La razón por la que la violación de la confidencialidad y la privacidad es tan significativa desde el punto de vista ético es porque atenta contra la intimidad, la identidad y la autonomía de las personas. Privacidad es un término que designa el respeto a una vida privada o intimidad que los individuos quieren mantener reservados para sí mismos o, al menos, para miembros específicos de sus familias o relaciones.

El concepto está fuertemente relacionado con la libertad y sus manifestaciones, como la libertad de expresión, asociación, movimiento, creencias, pensamientos y sentimientos, comportamiento e intimidad. La confidencialidad, por su parte, designa el compromiso de guardar la información compartida, un vínculo de confianza y una obligación que asume una persona o institución cuando es receptora de esa compartición (Francis, 2008).

El tema sigue siendo crucial porque estas violaciones de la confidencialidad implican riesgos adicionales para la salud y la integridad de las personas, especialmente de aquellas que se encuentran en situación de vulnerabilidad y riesgo de estigmatización. Por lo tanto, las razones para respetar la privacidad de un individuo son muchas y siempre se deben reducir y mitigar los posibles riesgos de que los datos personales caigan en manos equivocadas (Dove, Özdemir, 2015).

Quizás el riesgo mencionado con más frecuencia por varios autores es el de la reidentificación después de la recolección de datos. En un principio, reflejando prácticas anteriores y análogas de uso de datos sensibles, era común que solo se emplearan técnicas de anonimización y que estas fueran

suficientes. Sin embargo, el riesgo de reidentificación, como ya se ha mencionado, es cada vez mayor y sus consecuencias afectan de diferentes maneras a las personas y colectivos vulnerables (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

Si bien las discusiones científicas tienden a resaltar los prometedores beneficios colectivos del uso de *Big Data*, destacando la capacidad de ayudar con nuevos conocimientos en la resolución de problemas en todas las áreas de la actividad humana (Unesco/IBC, 2017; Lawler, Maughan, 2017; Hallowell, Parker, Nellåker, 2019), es muy importante reconocer y debatir el hecho de que estas tecnologías representan riesgos para diferentes dimensiones de nuestras vidas.

Como ya se mencionó, un artículo publicado en la revista *Nature Communications* explicó la ineficacia de las prácticas actualmente utilizadas para la anonimización de datos. Los resultados mostraron que en cualquier conjunto de datos, usar solo quince atributos demográficos es suficiente para volver a identificar a cualquier persona en los EE. UU., lo que demuestra que los estándares actuales de la práctica de anonimización son insuficientes (Rocher, Hendrickx, de Montjoye, 2019).

Los datos son objeto de ataques, pero también de comercialización por parte de los llamados intermediarios de datos o revendedores de información, y pueden ser adquiridos y utilizados para anuncios dirigidos, pero también para rastrear personas y sus hábitos por las más diversas razones (Crain, 2018). Es fácil imaginar que revelar la dirección de un testigo protegido, por ejemplo, o incluso la orientación sexual o religiosa puede, en ciertos contextos, poner en riesgo la vida de las personas.

Muchas de las técnicas utilizadas a lo largo del tiempo para proteger los datos no se aplican al uso de *Big Data*, ya que esto muchas veces implica cambio y apertura de propósito,

falta de límites para los datos, procesamiento no transparente, poca protección de datos para obtener el mayor conocimiento posible y falta de transparencia para las personas involucradas como características fundamentales (Unesco/IBC, 2017). Sin embargo, incluso frente a las dificultades, se debe tener en cuenta la necesidad de proteger a las personas. En este caso, la resignación frente a los riesgos y dificultades que privilegia y exalta solo los beneficios esperados no constituye una postura ética adecuada, sino una especie de optimismo intrascendente, que pone en riesgo a todo el mundo.

4.7. Es necesario reflexionar sobre el *Big Data* y… el uso de tecnologías predictivas

Las tecnologías de *Big Data* sirven principalmente para predecir y determinar el comportamiento. Dado que este es su principal objetivo, es éticamente importante, como ya se mencionó, conocer la calidad de los datos para conocer la veracidad de sus conclusiones. Sin embargo, quizás lo más importante es cómo se utilizan las tecnologías para inducir elecciones y comportamientos en la población. Este aspecto es crucial porque, independientemente del punto de partida, los datos y los algoritmos producen efectos reales, refuerzan las visiones del mundo, intensifican las tendencias de comportamiento y, en última instancia y de manera espectacular, alteran nuestra comprensión de nosotros mismos como humanos.

Condición humana

Cuando se trata del comportamiento humano afectado y moldeado por estas nuevas tecnologías, uno de los desafíos informados por algunos autores es que la discusión presente en la bibliografía científica aún no ha abordado suficientemente cómo esta transformación digital afecta nuestra percepción de la condición humana (Überall, Werner-Felmayer, 2019).

El uso masivo de datos y nuevas tecnologías de análisis,

junto con otras experiencias de socialización en línea, brindan nuevas formas de interactuar y existir en una dimensión digital. Tal experiencia, o al menos las nuevas narrativas sobre ella, ya informan nuestra comprensión de la memoria, de la sociabilidad, del funcionamiento de la mente. Tales eventos se dan en retroalimentación. Ejemplos importantes de este tipo de diálogo continuo que reestructura el conocimiento son la concepción de la memoria que se produce a partir de la interacción entre la informática y la neurociencia cognitiva (Oliveira, 2007).

Frente a esta preocupación de que las nuevas tecnologías *Big Data* ya nos están transformando como seres humanos y que, a pesar de la importancia de esta mutación, aún faltan discusiones, se cuestiona si realmente debemos basarnos en estas interpretaciones, y en la capacidad descriptiva que tienen estos análisis para tratar el comportamiento de las personas. Se argumenta que los procesos de toma de decisiones guiados por *Big Data* pueden no tener acceso a la variedad y profundidad de las dimensiones de la realidad humana (Peirce *et al.*, 2020). Según esta perspectiva, cualquier resultado, por completo que sea, es solo una parte de lo que intenta describir, un corte que no representa el todo. Las extrapolaciones, por lo tanto, pueden tener consecuencias desastrosas (Cesare *et al.*, 2018).

En definitiva, es posible, por un lado, que las transformaciones se estén produciendo demasiado rápido y sin pensar. Por otro, que puede que estemos reestructurando nuestra forma de decidir, basándonos en información que solo es parcialmente cierta.

Modulación del comportamiento

La modulación del comportamiento está caracterizada como el uso de datos con la intención de inducir y moldear el comportamiento de los individuos de quienes se obtuvo la información.

No basta con conocer patrones de consumo y preferencias,

es necesario realizar consumos, aumentar el *engagement*, mantener la atención, aumentar el tiempo de interacción. Por lo tanto, los algoritmos se utilizan para reforzar las visiones de mundo, los patrones de relación y el comportamiento (Dhar, 2017). Peor aún, comúnmente se genera una *vía de información*, es decir, el proceso de vigilancia no se limita a recopilar la información disponible, sino que crea nuevas ventanas, las llamadas *cookies* de seguimiento, que recopilan más datos, y así generan una retroalimentación continua del poder de manipulación de los individuos.

Más concretamente de lo que a uno le gustaría creer, el nexo entre la modulación del comportamiento y la concentración del poder político y económico alcanza escalas planetarias y amenaza los regímenes democráticos (Arga, 2020). Filtraciones recientes muestran cómo los algoritmos y los datos masivos contribuyeron al *Brexit* y a la elección de líderes autoritarios. Aún más significativo, durante la pandemia vimos la difusión selectiva de noticias que, circulando en burbujas digitales, reforzaron el negacionismo, la falta de adherencia a medidas profilácticas como el distanciamiento social y la vacunación. La discusión sobre *Big Data* y la modulación del comportamiento en el campo de la bioética es indispensable y exige con urgencia más investigación, porque la manipulación de la información y el comportamiento social constituyen nuevas causas de enfermedad y muerte en la sociedad digital (Pyrrho, Cambraia, Vasconcelos, 2022).

Mercantilización de la privacidad

Quizá la principal novedad desde un punto de vista ético en relación con el uso del *Big Data*, y que de algún modo saca a relucir todos los puntos señalados anteriormente, es la comercialización de agregados de datos y tecnologías predictivas, lo que se ha denominado mercantilización de la privacidad (Zuboff, 2019b).

El fenómeno se caracteriza por la creciente

comercialización de datos obtenidos por entidades privadas. En estos casos, hay una desviación del propósito, un abuso de confianza y, a menudo, una violación del consentimiento de la persona que proporcionó los datos sin ser plenamente consciente de que se utilizarían para otros fines (Mittelstadt, Floridi, 2016; Dove, Ozdemir, 2015).

En el ámbito de la salud, esto es especialmente sensible, ya que el uso de datos anonimizados obtenidos de historias clínicas y otros registros no es suficiente para evitar este problema. Los datos de salud privados compartidos en nombre de una relación de confianza con profesionales de la salud ahora se comercializan. La práctica genera valor económico sin consentimiento y corrompe la motivación colectiva de las prácticas de salud pública (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020).

La mercantilización de la privacidad y la modulación del comportamiento, aspectos con profundas implicaciones para el tema de la justicia, no están incluidos en el Informe IBC. De esta forma, si bien el documento expresa continuamente la preocupación por la injusticia, la discriminación, la dificultad de apropiación del conocimiento en contextos periféricos, la necesidad de compartir los beneficios, el mecanismo que perpetra la injusticia en estas tecnologías ha estado lejos del análisis del informe.

Es posible sugerir al menos dos razones por las cuales el documento elaborado por los expertos en bioética no menciona tales aspectos. La primera es que esta posición puede haber sido el resultado de una negociación necesaria en contextos multirrepresentativos, como de hecho lo es el comité. Otra explicación puede ser la propia temporalidad de la discusión. La autora más reconocida en el tema de la mercantilización de la privacidad, Zuboff (2019b), gana notoriedad con la publicación de su libro *The Age of Surveillance Capitalism: The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power* en 2019,

tras el informe del IBC.

La discusión iniciada por la autora estadounidense tuvo una acogida muy significativa y representa una dura crítica a la nueva cara del capitalismo neoliberal caracterizada precisamente por el proceso de mercantilización de la privacidad. Más adelante, la presente discusión intentará esbozar algunos ejes a partir de los cuales futuras lecturas puedan profundizar en las formas en que este nuevo contexto puede afectar los modos de vida en los países y contextos periféricos. La comprensión sobre el tema parece bastante significativa, ya que las tecnologías *Big Data*, en continua expansión, tendrán cada vez más relevancia en el campo de la salud, con implicaciones bioéticas cada vez más importantes.

4.8. ¡Es necesario reflexionar de forma socialmente comprometida!

El punto de vista defendido hasta ahora es que todos estos conflictos suscitados por el uso masivo de datos personales acaban provocando una erosión de los derechos a la intimidad y la libertad. Este es un tema a ser reflexionado por la bioética, por los resultados del fenómeno para la salud y la vida de las personas. Lo que queremos resaltar, sin embargo, es que la defensa del derecho a la privacidad como hilo conductor de esta discusión no contrapone intereses individuales y colectivos, sino que por el contrario necesita estar guiada por la importancia social de estas prerrogativas de los individuos. Más aún, las reflexiones bioéticas, especialmente aquellas basadas en la preocupación por la injusticia de los contextos periféricos donde se producen, deben estar guiadas por la búsqueda y el desvelamiento de los mecanismos que concentran el poder y perpetúan la discriminación y la vulnerabilidad.

Esto se debe a que es suficientemente claro que existe un mayor riesgo de que la periferia del sistema, ya sean partes periféricas de los países centrales o todo el sur geopolítico, solo

sirvan como *granjas de datos* (Carr, Llanos, 2021), es decir, solo como una fuente, un lugar donde los datos se recopilan como si fueran una materia prima. En este modelo que mercantiliza los datos, mientras que la mercancía se extrae de la periferia, la agregación de valor a través del análisis y los beneficios generados por el proceso se concentran en las regiones centrales. Los efectos de perpetuar las injusticias son evidentes.

Precisamente por eso es necesario defender un enfoque de la privacidad que tenga un fuerte componente social. Es en esta dimensión colectiva que se asienta claramente la bioética latinoamericana, especialmente en aquellas áreas cuyo foco de atención ético y teórico es la vulnerabilidad social, como la bioética de intervención (Garrafa, Porto, 2003) y la bioética de protección (Schramm, 2008).

Específicamente, la bioética desarrollada en Brasil tiene una profunda deuda con el movimiento de redemocratización del país y el papel que jugó la reforma de la salud en este proceso, en el que se debatió la absoluta necesidad de universalizar el acceso a los derechos, en especial el acceso a la salud, como mecanismos promotores de ciudadanía, derivados directamente del reconocimiento de la dignidad de las personas. En ese escenario, quedó claro el papel del Estado en el reconocimiento y provisión de la salud como condición necesaria para la ciudadanía, pero también se evidenció que no era la inversión en nuevas y avanzadas tecnologías terapéuticas lo que revertiría la entonces crítica situación de la salud pública. Lo que se percibió fue una limitación de las terapias en la reducción de las tasas de morbilidad y mortalidad del país (Porto, Garrafa, 2011).

La reforma de salud en Brasil afirmó la importancia de atender la vulnerabilidad para el restablecimiento de la salud; sin embargo, no se trataba solo de esa vulnerabilidad biológica agravada por la enfermedad, sino principalmente de la vulnerabilidad social y económica que genera la enfermedad.

Las condiciones de vida, el acceso al agua potable, el saneamiento, los hábitos y la vivienda eran importantes. El foco teórico y de inversión pasó a ser la prevención, la atención primaria (Porto, Garrafa, 2011).

Fruto de esa influencia, la bioética producida en Brasil piensa desde y sobre la salud pública. La bioética de protección enfoca su reflexión para comprender y combatir los procesos de vulnerabilidad (Schramm, 2008), la bioética de la intervención afirma su compromiso con los vulnerables y dedica su atención principalmente a situaciones persistentes en la bioética, producto de injusticias e inequidades en salud que ya no deberían existir (Garrafa, Porto, 2003).

Lo que pretendemos demostrar con la discusión del fenómeno *Big Data* en este libro es que el análisis bioético de las nuevas tecnologías, las denominadas situaciones emergentes según la clasificación propuesta por Garrafa (1996), también necesita ser socialmente comprometida y territorializada, como nos llaman a hacer bioética Feitosa y Nascimento (2015).

Es la comprensión de la importancia social de la privacidad que proporcionó lo que se considera el principal resultado de esta investigación, es decir, la identificación de una categoría/concepto que sirve como clave interpretativa y permite la comprensión del fenómeno *Big Data*. Es a partir de la lectura bioética de la categoría propuesta por Zuboff (2019b), la mercantilización de la privacidad, que se identifican como principales controversias éticas las relacionadas con la justicia y la acumulación de poder. Es solo a partir de esta conciencia de la dimensión social del fenómeno que se realiza la defensa de la privacidad, pero para sus funciones necesarias para los vínculos colectivos y las libertades democráticas. Es la misma mirada que denuncia los efectos nocivos de la mercantilización de la privacidad y los posibles riesgos para los organismos y países periféricos, de convertirse todos ellos en granjas de datos, cada vez más excluidos de poder ser beneficiarios de las

nuevas tecnologías. Se trata de identificar los fines y mecanismos según los cuales el uso de datos aglomerados opera la perpetuación de la injusticia a través de un proceso de expropiación/acumulación de un poder/valor: esto pasa por la mercantilización de la privacidad y es un análisis bioético socialmente enraizado que nos ayuda a develar.

Privacidad y mercado

Un buen ejemplo del cambio de paradigma en la recolección y uso de datos personales con fines comerciales es el de las casas automatizadas. Zuboff (2019b) introduce el tema diciendo que en la década del 2000 un grupo de investigación colaboró para crear un hogar consciente, con sensores y computadoras para tal fin. Entendieron que estaban iniciando un campo de conocimiento completamente nuevo y, por eso, asumieron que los derechos y el poder sobre este conocimiento serían exclusivamente de los residentes. Unas dos décadas después, los hogares inteligentes son una realidad; sin embargo, cada pieza de *hardware* que compone un sistema de hogar inteligente viene con una política de privacidad, un acuerdo de términos de servicio y un acuerdo de licencia de usuario final. En ellos, los sujetos abdican formalmente de las huellas dactilares que genera su cotidianidad. Como lo refuerza Zuboff (2019b):

> Estos documentos revelan consecuencias opresivas para la privacidad y la seguridad, donde la información confidencial personal y del hogar se comparte con otros dispositivos inteligentes, departamentos corporativos no identificados y terceros, con fines de análisis predictivo y ventas a otras partes no especificadas (Zuboff, 2019b, p. 17).

Con esto, queda claro que los derechos han sido usurpados y reivindicados de manera unilateral, a expensas de las experiencias ajenas y del conocimiento que de ellas emana

(Zuboff, 2019b).

La mercantilización de la privacidad es el mecanismo central de la era de vigilancia del capitalismo. Este período, en palabras de Zuboff (2019b), consta de

> Un nuevo orden económico que reclama la experiencia humana como materia prima gratuita para prácticas comerciales encubiertas de extracción, previsión y venta; una lógica económica parasitaria en la que la producción de bienes y servicios se subordina a una nueva arquitectura global de modificación de conductas; una mutación desastrosa del capitalismo marcada por concentraciones de riqueza, conocimiento y poder sin precedentes en la historia de la humanidad; el marco que sustenta la economía de la vigilancia; una amenaza tan importante para la naturaleza humana en el siglo XXI como lo fue el capitalismo industrial para el mundo natural en los siglos XIX y XX; el origen de un nuevo poder instrumental que reclama el dominio sobre la sociedad y presenta desafíos sorprendentes para la democracia de mercado; un movimiento que busca imponer un nuevo orden colectivo basado en la certeza total; una expropiación de derechos humanos críticos que puede entenderse mejor como un golpe desde arriba: una destitución de la soberanía de los individuos (Zuboff, 2019b, p. 7).

Respondiendo a una lógica de mercado sin precedentes, la mercantilización de la privacidad consiste en el uso de mecanismos de vigilancia para la apropiación de la privacidad, que es tratada como materia prima, una mercancía plena e indiscriminadamente comercializable. Los datos se capturan en las actividades más diferentes, se agregan y comercializan como clústeres. Como mercancía, la privacidad, si bien es personal, se vende independientemente del individuo que produce los datos. Lo que importa es la capacidad de predecir e inducir el comportamiento, especialmente el consumo, de un

determinado segmento de mercado (Zuboff, 2019b).

La gravedad del hecho y sus posibles implicaciones para los derechos humanos ya ha sido advertida anteriormente y la singularidad del fenómeno la resume de forma clarísima Albuquerque:

> la captura de la experiencia humana que se convierte en un activo de marketing no tiene precedentes; asimismo, este tipo de poder que surge de los medios digitales del capitalismo de vigilancia también es único en la historia (Albuquerque, 2020, p. 41).

Esta nueva realidad del mercado afecta aún más a los países periféricos, donde la población, además de los desafíos mencionados hasta ahora en torno al *Big Data*, acumula a diario injusticias, situaciones de vulnerabilidad. Estas personas tienen poco o ningún mecanismo para comprender primero lo que se les está quitando y, en última instancia, resistirlo.

Según Zuboff (2019b), "esta lógica transforma la vida ordinaria en la renovación diaria de un pacto faustiano del siglo XXI". Eso es porque es casi imposible deshacerse de la forma en que funcionan estos sistemas. Más aún cuando nos hacemos dependientes de categorías como *monopolio* y *privacidad* en el debate sobre el tema, términos insuficientes para identificar y debatir los puntos más cruciales e inéditos de tal régimen.

El acceso democrático a los beneficios derivados del desarrollo tecnológico ya era algo lejano (Garrafa, Costa, Oselka, 1999). Con la inserción del capitalismo de vigilancia y su nueva lógica de mercado, el acceso democrático a todos los beneficios del *Big Data* se vuelve virtualmente imposible.

Se recopilan muchos datos con la justificación de que contribuirán a la mejora de productos y servicios. Sin embargo, lo que se obtiene es un *superávit comportamental* del propietario.

Estos datos se agregan y comercializan con el fin de alimentar procesos avanzados de "educación" de inteligencia de máquina. Con el desarrollo del mercado de predicción del comportamiento, las corporaciones, que usaban datos sobrantes para adivinar las preferencias de consumo, comenzaron a usar algoritmos complejos para dar forma a los comportamientos de las personas a escala. Nada es más predecible que los comportamientos inducidos (Zuboff, 2019b).

En la existencia del capitalismo de vigilancia, los datos no solo se desvían de su función original. Se crean rutas de datos para que la experiencia digital se convierta en combustible para el análisis y las predicciones que, a su vez, se utilizan en beneficio de quienes controlan este sistema. Los usuarios que producen los datos valiosos reciben a cambio servicios *gratuitos* o la promesa de una experiencia de consumo personalizada.

La manipulación y vigilancia del comportamiento ha demostrado ser un negocio rentable. Cuantas menos garantías legales existan, como en el caso de los países periféricos, mayor será la posibilidad de acumular datos y, en consecuencia, enriquecer a unos pocos a expensas de muchos.

Recopilar datos y utilizarlos para crear perfiles específicos para anuncios comerciales ya no es suficiente en el capitalismo de vigilancia, el siguiente paso ya se ha dado, se trata de influir en el comportamiento de las personas para maximizar la ganancia económica, como se expone en el siguiente extracto:

> Las presiones de naturaleza competitiva han impulsado el cambio, en el que los procesos automáticos de las máquinas no solo conocen nuestro comportamiento, sino que también dan forma a nuestro comportamiento a escala (Zuboff, 2019b, p. 19).

A pesar de la intrusión ya sustancial y expansiva en la privacidad, la vigilancia de las personas es normalizada y aceptada cada vez más y se ha desarrollado en una modulación

masiva del comportamiento. La vigilancia continua necesaria para moldear el comportamiento plantea un gran riesgo para la libertad de expresión, movimiento y reunión. La consecuencia es una profunda amenaza que se cierne sobre las libertades individuales y los sistemas democráticos al mismo tiempo.

La percepción pública de estos riesgos ha aumentado tras las recientes denuncias sobre el uso nocivo de los medios digitales. A través de algoritmos se crean filtros que, mediante la vigilancia y la modulación del comportamiento, crean burbujas que refuerzan las cosmovisiones de los individuos y colaboran con el desarrollo de prácticas racistas y extremistas, por ejemplo (Cohen, 2013).

Con el caso de Cambridge Analytica, entendemos que estos efectos están destinados a actuar a escala global. La empresa, contratada para interferir en el proceso electoral de EE. UU. y Reino Unido, utilizó mecanismos de arquitectura de elección digital, un término más suave para la modulación del comportamiento (Bartlett, 2018).

Es fácilmente concebible que en otro contexto de poder global, sin la difusión de noticias falsas y el negacionismo a través de los medios digitales, la pandemia de covid-19 en sí podría haber tomado un curso diferente. Esta es otra forma en que la realidad del *Big Data* y la circulación de datos está comenzando a afectar la salud de las poblaciones.

Incluso más recientemente, con los llamados *Facebook Files*, nos enteramos de programaciones destinadas a dirigir contenidos de apología a la anorexia que tenían como blanco adolescentes del género femenino.

Con la filtración de documentos de grandes corporaciones en el mundo digital, se reveló que estas eran plenamente conscientes de las consecuencias negativas para la salud mental de los adolescentes expuestos a las redes sociales (Horwitz *et al.*, 2021). Este es un tema de crucial interés para la bioética, porque se trata de una nueva forma en que grupos enteros de la

población, expuestos a la manipulación inconsciente de su comportamiento, comienzan a experimentar enfermedades que pronto constituirán grandes problemas de salud pública.

La recopilación de datos e información personal ha sido un debate de los organismos reguladores y es algo que divide opiniones. A pesar de que la vigilancia tradicional, por así decirlo, aquella que consiste en grabar audio y video por parte de alguien, es algo repudiado y constantemente rechazado por los tribunales si se hace sin autorización, la vigilancia por parte de grandes corporaciones ha sido aceptada. Varias corporaciones recopilan datos mucho más allá de lo necesario para el funcionamiento de sus aplicaciones y, como ya se presentó, los utilizan para crear rutas de datos en las que se extraen enormes ganancias y poder.

Es necesario que la dimensión digital detectada en el análisis bibliográfico realizado en esta investigación se perciba efectivamente en su extensión. Un enfoque regulatorio que simplemente se centre en proteger a las personas, como lo hace el Informe IBC, no es suficiente para abordar todos estos desafíos.

En el contexto regional, la regulación brasileña sobre protección de datos, representada por la Ley General de Protección de Datos (LGPD) (Brasil, 2018), a pesar de tener ese nombre, protege el secreto industrial y comercial por encima del derecho de acceso a los datos personales en su artículo 9. La regulación prevé tantas excepciones a la obligación de obtener el consentimiento del titular de los datos, incluso para realizar estudios e investigaciones, que ni siquiera puede afirmarse esta preponderancia de intereses individuales. El estudio de esta legislación no es el tema de este libro, pero existe una necesidad urgente de más investigaciones y debates bioéticos sobre las consecuencias complejas del enfoque regulatorio regional sobre datos personales.

Considerando todos estos aspectos, la dimensión

estructural que inspira la mercantilización, que caracteriza una posible nueva fase del capitalismo, no puede ser comprendida plenamente por una oposición entre intereses individuales o colectivos. Los individuos y la sociedad tienen el mismo interés en limitar la capacidad de las grandes corporaciones para modular el comportamiento. Este es un riesgo para las libertades individuales, pero también para las democracias por la acumulación de poder y riqueza. Sin embargo, es importante darse cuenta de que este riesgo afecta a las poblaciones de diferentes maneras. Mientras que en el centro la atención se enfoca en la medicina personalizada y en las posibilidades técnicas de anonimización y protección de datos, en la periferia, la vida cotidiana de las personas vulnerables se convierte en granjas de datos.

Privacidad, mercado, autonomía y modulación del comportamiento

La privacidad parece inadecuada ante la necesidad de hacer de la información un bien común.

La protección y defensa de la privacidad sigue ocupando un espacio central en el debate bioético alrededor de las nuevas tecnologías, como las prácticas de salud centradas en datos (Mehta, Pandit, 2018), pero también en temas como la genómica y el uso de la información genética (Cech, 2019), y neurociencia (Leefmann, Levallois, Hildt, 2016), por ejemplo. De ninguna manera es consensual, en la academia o en la opinión general, que la privacidad sea algo a lo que debemos renunciar.

El libre proceso de decisión sobre cómo, con quién y cuánto compartir de la esfera íntima, proporcionado por la existencia de la intimidad, nos permite tener relaciones cercanas y significativas y también más lejanas. La existencia de la privacidad permite graduar diferentes niveles de relación, desde los más íntimos hasta los más formales, según una elección que solo su preservación permite. Ella es, por tanto,

fundamental en todos los niveles: para la formación de los individuos, para el tejido social y, en definitiva, para el pleno ejercicio de la democracia, ya que la vigilancia socava la posibilidad de disentir (Pedersen, 1997; Roessler, Mokrosinska, 2013; Cohen, 2013).

Por lo tanto, las violaciones de la privacidad afectan mucho más que la vida de las personas. Su defensa no es obsoleta, egoísta o paradójica.

Incluso en tiempos como el de la pandemia de la COVID-19, aunque sea necesario el aumento del flujo de datos con el fin de reducir la propagación del virus, la Organización Mundial de la Salud ha advertido que los ataques a los derechos humanos y las libertades fundamentales son un riesgo. Asuntos relativos a la discriminación y la autonomía son preocupantes; el peligro más grave es normalizar medidas excepcionales de vigilancia (WHO, 2020).

En cambio, es común percibir en los artículos una lectura de que el ejercicio de la autonomía también se configura como un derecho, al menos en parte, permanentemente perdido. Esto se debe a que la agregación de datos y la búsqueda de relaciones y causalidades imprevistas, finalidades del uso de *Big Data*, imposibilitan mantener plenamente la privacidad y la autonomía. El Informe IBC, por ejemplo, busca proponer medios alternativos de consentimiento, como ya se mencionó, como el *opt-out* o el consentimiento amplio. En general, la declaración del IBC refleja el entendimiento de que tales pérdidas son irreversibles, pero que generarán ganancias en el conocimiento y la distribución de beneficios a nivel colectivo que justifican la reducción de estos derechos.

La discusión en el informe, pero también en gran parte de la bibliografía, parece girar en torno a un contraste entre los intereses individuales y colectivos. La conclusión suele ser que el uso de *Big Data* se convierte en un beneficio social. En esta perspectiva, sin embargo, hay dos problemas: primero, que,

como ya se mencionó, la garantía de derechos como la autonomía y la privacidad, aun tratándose de prerrogativas individuales, son estructurantes para la sociedad; finalmente, no siempre se demuestra y es inequívoco si los resultados finales del uso de *Big Data* son de hecho beneficiosos para la sociedad. Dados los gigantescos intereses comerciales, la acumulación de riqueza observada en los últimos años y la concentración de poder en figuras del mundo empresarial que controlan comportamientos sin un mandato democrático adecuado, este beneficio colectivo es un campo de disputa.

El informe es rico en recomendaciones concretas sobre la regulación del uso para evitar los efectos negativos de la utilización de *Big Data*. Se sugiere que la ONU lidere el proceso de gobernanza internacional, a ser seguido por las agencias nacionales, en el uso de datos; la Agencia Internacional de Energía y las Agencias Ambientales están llamadas a actuar para salvar recursos ambientales escasos. La OMS está llamada a controlar las aplicaciones de salud y se recomienda la creación de un sistema de vigilancia global para controlar el uso de datos de salud. Se pide a la Unesco que promueva una convención sobre la protección de la privacidad y se recomienda a la OCDE que desarrolle un marco para compartir los beneficios de las aplicaciones de *Big Data* (Unesco/IBC, 2017). Sin embargo, no se dice nada sobre la modulación del comportamiento de los usuarios, que mitigue el peligro democrático en el uso de estas tecnologías, o que monitoree las prácticas oligopólicas y monopólicas en la comercialización de la privacidad.

En cuanto a la modulación de la conducta, en la bibliografía se identifica la aguda capacidad para determinar conductas y percepciones que se pueden adquirir a partir del uso de datos. Estos cambios afectan las formas humanas de consumir, de relacionarse, de expresarse, en fin, de estar en el mundo y de entenderse en él. Esto, tal como lo entienden

algunos autores, también necesita ser estudiado en su dimensión ética (Überall, Werner-Felmayer, 2019). Otros autores, como Arga (2020), son más enfáticos en advertir que la capacidad predictiva se ha utilizado con fines de control y vigilancia y conduce a una gran concentración de poder a nivel global.

Si bien existe un tono optimista, en la bibliografía y en el propio Informe IBC, respecto a los efectos colectivos del fenómeno *Big Data*, varios autores expresan su preocupación por el aumento de las desigualdades económicas, con la exclusión de oportunidades de las personas de bajos ingresos, y con la perpetuación de prejuicios y estigmas, debido a sesgos presentes en los algoritmos (Madden *et al.*, 2017). Cuando se habla de datos sensibles, como la información de salud, se suele mencionar la discriminación derivada de la cesión de datos a compañías de seguros o empleadores (Manrique de Lara, Peláez-Ballestas, 2020; Gürsoy *et al.*, 2019). También existe el riesgo de que la información proveniente de la práctica de categorizar individuos en perfiles pueda crear estigmas y perjudicar a grupos de pacientes y ciudadanos, por alguna enfermedad, estilo de vida, o cualquier factor que genere sobrecostos a los operadores de salud (Dorey, Baumann, Biller-Andorno, 2018).

Cada una de estas implicaciones apunta a la posibilidad de que estas tecnologías aumenten la injusticia de diferentes maneras, todas las cuales incluyen la concentración de poder y la exclusión y explotación de los vulnerables. Esto no quiere decir que las tecnologías no puedan ser utilizadas de manera que traigan beneficios, pero es necesario que cesen los discursos neutrales sobre las tecnociencias y que sus riesgos se hagan evidentes, para que se desarrollen regulaciones cuidadosas que los mitiguen.

Es necesario que las regulaciones en materia de recolección, almacenamiento, uso y análisis de datos se

preocupen principalmente por el aumento de riesgos de los grupos y sujetos vulnerables, para que los avances científicos y tecnológicos, en general, y el intercambio de datos, específicamente con *Big Data*, pueda traducirse efectivamente en el bien común.

La lectura no neutral de las implicaciones éticas de las nuevas tecnologías nos ayuda a tomar decisiones adecuadas a nuestros contextos, a nivel individual y político. Es necesario reflexionar sobre las nuevas formas en que se reproduce la injusticia, y estas están profundamente relacionadas con la opacidad de la información.

Al detectar que aún no producimos suficientes reflexiones sobre *Big Data* en nuestra región, nos pareció importante ofrecer nuestra modesta colaboración para transformar este panorama. Por eso, traemos al público, en forma de libro, un análisis bioético latinoamericano comprometido con la justicia social, para ser leído también por latinoamericanos y latinoamericanas.

¡Qué la información científica produzca salud y que sea un instrumento de emancipación y no de explotación! Es a este proyecto al que queremos contribuir.

Referencias

Abawajy J.H., Ninggal M.I.H., Herawan T. Privacy Preserving Social Network Data Publication. *IEEE Communications Surveys & Tutorials*, 2016; 18(3), pp. 1974-1997.

Albuquerque A. A privacidade na era dos algoritmos sob a ótica dos direitos humanos. In: Neto A.B.S., Almeida G.H.C.B. (org.). *Norma, linguagem e teoria do direito: reflexões para a compreensão do direito do século XXI*. Goiânia: Editora Espaço Acadêmico, 2020, pp. 36-57.

Andrejevic M.B. The Big Data divide. *International Journal of Communication*, 2014; 8(1), pp. 1673-1689.

Arga K.Y. COVID-19 and the futures of machine learning. *OMICS: a Journal of Integrative Biology*, 2020; 24(9), pp.

512-514.

Bartlett J. *The people vs. tech: how the internet is killing democracy (and how we save it)*. London: Random House. 2018.

Bassan S., Harel O. The ethics in synthetics: statistics in the service of ethics and law in health related research in Big Data from multiple sources. *Journal of Law and Health*, 2018; 31(1), pp. 87-117.

Beier K., Schweda M., Schicktanz S. Taking patient involvement seriously: a critical ethical analysis of participatory approaches in data-intensive medical research. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 2019; 19, p. 90.

Bilal K., Khan S.U., Zomaya A.Y. Green data center networks: challenges and opportunities. In *11th International Conference on Frontiers of Information Technology*, 2013, Dec 16 (pp. 229-234). IEEE.

BRASIL. Lei n. 13709, de 14 de agosto de 2018. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais. Diário Oficial da União, Brasília (2018 ago. 15). Recuperado de: https://bit.ly/40KpGTP [20 de septiembre de 2022]

Cabanac G., Labbé C., Magazinov A. Tortured phrases: A dubious writing style emerging in science: Evidence of critical issues affecting established journals. *Arxiv*, 2021.

Canales C., Lee C., Cannesson M. Science without conscience is but the ruin of the soul: the ethics of Big Data and artificial intelligence in perioperative medicine. *Anesthesia and Analgesia*, 2020; 130(5), pp. 1234-1243.

Car J., Sheikh A., Wicks P., Williams M.S. Beyond the hype of Big Data and artificial intelligence: building foundations for knowledge and wisdom. *BMC Medicine*, 2019; **17**: 143.

Carr M., Llanos J.T. Data: Global governance Challenges. In: Weiss, Thomas G., and Rorden Wilkinson (eds.). *Global Governance Futures*. London: Routledge, 2021, digital file (sp).

Cech M. Genetic privacy in the “Big Biology” era: the “autonomous” human subject. *Hastings Law Journal*, 2019; 70(3), pp. 851-886.

Cesare N., Lee H., McCormick T., Spiro E., Zagheni E. Promises and pitfalls of using digital traces for demographic research. *Demography*, 2018; 55(5), pp. 1979-1999.

Cohen J.E. What privacy is for. *Harvard Law Review*, 2013; 126(7), pp. 1904-1933.

Crain M. The limits of transparency: Data brokers and commodification. *New Media & Society*, 2018; 20(1), pp. 88-104.

Dhar V. Should we regulate digital platforms? *Big Data*, 2017; 5(4), pp. 277-278.

Dorey C.M., Baumann H., Biller-Andorno N. Patient data and patient rights: swiss healthcare stakeholders’ ethical awareness regarding large patient data sets – a qualitative study. *BMC Medical Ethics*, 2018; **19**: 20.

Dove E.S., Özdemir V. What role for law, human rights, and bioethics in an age of Big Data, consortia science, and consortia ethics? The importance of trustworthiness. *Laws*, 2015; 4(3), pp. 515-540.

Evans B.J. Power to the people: data citizens in the age of precision medicine. *Vanderbilt Journal of Entertainment and Technology Law*, 2017; 19(2), pp. 243-265.

Feitosa S.F. e Nascimento W.F. A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. *Revista Bioética*, 2015; 23(2), pp. 277-284.

Fisher E. Lessons learned from the Ethical, Legal and Social Implications program (ELSI): Planning societal implications research for the National Nanotechnology Program. *Technology in Society*, 2005; 27(3), pp. 321-328.

Francis L.P. Privacy and confidentiality: the importance of context. *The Monist*, 2008; 91(1), pp. 52-67.

Garrafa V., Costa S.I.F., Oselka G. A bioética no século XXI.

Revista Bioética, 1999; 7(2), pp. 207-212.

Garrafa V., Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, 2003; 17(5-6), pp. 399-416.

Garrafa V. Ampliação e politização do conceito internacional de bioética. *Revista Bioética*, 2012; 20(1), pp. 9-20.

Garrafa V. Bioética das Situações Persistentes e das Situações Emergentes. Fragmentos de Cultura, 1996; 6(21), pp. 51-52.

Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Revista Bioética*, 2005; 13(1), pp. 125-134.

Goodman K.W. Ethics in health informatics. *Yearbook of Medical Informatics*, 2020; 29(1), pp. 26-31.

Gürsoy G., Harmanci A., Tang H., Ayday E., Brenner S.E. When Biology Gets Personal: Hidden Challenges of Privacy and Ethics in Biological Big Data. *Pacific Symposium on Biocomputing*, 2019, pp. 386-390.

Hallowell N., Parker M., Nellåker C. Big data phenotyping in rare diseases: some ethical issues. *Genetics in Medicine*, 2019; 21(2), pp. 272-274.

Harayama R.M. Reflexões sobre o uso do Big Data em modelos preditivos de vigilância epidemiológica no Brasil. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 2020; 9(3), pp. 153-165.

Horwitz J., Wells G., Seetharaman D. *et al*. Facebook files series. New York: *Wall Street Journal*, 2021. Recuperado de: https://bit.ly/42byGlM [15 de diciembre de 2021]

Ienca M., Ignatiadis K. Artificial intelligence in clinical neuroscience: methodological and ethical challenges. *AJOB Neuroscience*, 2020; 11(2), pp. 77-87.

Jennings B. Autonomy. In: Steinbock B. (ed.). *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford Academic, 2009, pp. 72-89.

Ji S., Li W., Srivatsa M., Selena He J. & Beyah R. Structure based data de-anonymization of social networks and mobility traces. In: Chow S.S.M., Camenisch J., Hui L.C.K., Yiu S.M.

(eds). *International Conference on Information Security*, 2014; 8783, pp. 237-254.

Labbé C., Labbé D. Duplicate and fake publications in the scientific literature: how many SCIgen papers in computer science? *Scientometrics*, 2013; 94(1), pp. 379-396.

Lajaunie C., Ho C.W.L. Pathogens collections, biobanks and related-data in a one health legal and ethical perspective. *Parasitology*, 2018; 145(5), pp. 688-696.

Laviolle B., Denèfle P., Gueyffier F., Bégué É., Bilbault P., Espérou H. *et al.* The contribution of genomics in the medicine of tomorrow, clinical applications and issues. *Therapie*, 2019; 74(1), pp. 9-15.

Lawler M., Maughan T. From Rosalind Franklin to Barack Obama: data sharing challenges and solutions in genomics and personalised medicine. *The New Bioethics*, 2017; 23(1), pp. 64-73.

Leefmann J., Levallois C., Hildt E. Neuroethics 1995-2012: A bibliometric analysis of the guiding themes of an emerging research field. *Frontiers in human neuroscience*, 2016; **10**: 336.

Li H., Chen Q., Zhu H., Ma D., Wen H., Shen X.S. Privacy leakage via de-anonymization and aggregation in heterogeneous social networks. *IEEE Transactions on Dependable and Secure Computing*, 2020; 17(2), pp. 350-362.

Madaka H., Babbitt C.W., Ryen E.G. Opportunities for reducing the supply chain water footprint of metals used in consumer electronics. *Resources, Conservation and Recycling*, 2022; **176**: 105926.

Madden M., Gilman M., Levy K., Marwick A. Privacy, poverty, and Big Data: a matrix of vulnerabilities for poor americans. *Washington University Law Review*, 2017; 95(1), pp. 53-125.

Manrique de Lara A., Peláez-Ballestas I. Big data and data processing in rheumatology: bioethical perspectives. *Clinical Rheumatology*, 2020; 39(4), pp. 1007-1014.

Margetts H., Dorobantu C. Rethink government with AI. *Nature*,

2019; 568, pp. 163-165.
Marwah M., Maciel P., Shah A., Sharma R., Christian T., Almeida V., Araújo C., Souza E., Callou G., Silva B., Galdino S. Quantifying the sustainability impact of data center availability. *ACM SIGMETRICS Performance Evaluation Review*, 2010; 37(4), pp. 64-68.
Mehta N., Pandit A. Concurrence of Big Data analytics and healthcare: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 2018; 114(1), pp. 57-65.
Mittelstadt B.D., Floridi L. The ethics of Big Data: current and foreseeable issues in biomedical contexts. *Science and Engineering Ethics*, 2016; 22(2), pp. 303-341.
Montgomery J. Data sharing and the idea of ownership. *The New Bioethics*, 2017; 23(1), pp. 81-86.
Neff G. Why Big Data won't cure us. *Big Data*, 2013; 1(3), pp. 117-123.
Oliveira A. Uma breve história da pesquisa da memória. In: __. *Memória, cognição e comportamento*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, pp. 17-36.
Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO / International Bioethics Committee – IBC. Report of the IBC on Big Data and health. Paris: United Nations Educational, Cultural and Scientific Organization, 2017. Recuperado de: https://bit.ly/3oShRhu [15 de diciembre de 2021].
Pedersen D.M. Psychological functions of privacy. *Journal of Environmental Psychology*, 1997; 17(2), pp. 147-156.
Peirce A.G., Elie S., George A., Gold M., O'Hara K., Rose-Facey W. Knowledge development, technology and questions of nursing ethics. *Nursing Ethics*, 2020; 27(1), pp. 77-87.
Porto D., Garrafa V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011; 16(1), pp. 719-729.
Pyrrho M., Cambraia L., Vasconcelos V.F. Privacy and Health

Practices in the Digital Age. *The American Journal of Bioethics*, 2022; 22(7), pp. 50-59.

Rocher L., Hendrickx J.M., de Montjoye Y.A. Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models. *Nature Communications*, 2019; 10: e3069.

Roessler B., Mokrosinska D. Privacy and social interaction. *Philosophy & Social Criticism*, 2013; 39(8), pp- 771-791.

Rong H., Zhang H., Xiao S., Li C., Hu C. Optimizing energy consumption for data centers. *Renewable and Sustainable Energy Reviews*, 2016, May 1; 58, pp. 674-691.

Rothstein M.A. Ethical issues in Big Data health research: currents in contemporary bioethics. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2015; 43(2), pp. 425-429.

Schramm F.R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, 2008; 16(1), pp. 11-23.

Scimago Journal and Country Rank (SJR). International Science Ranking: all subject categories. 1996-2020. Recuperado de: https://bit.ly/3oYp4wn [01 de diciembre de 2021].

Sohrabi C., Mathew G., Franchi T., Kerwan A., Griffin M., Del Mundo J.S.C. *et al*. Impact of the coronavirus (COVID-19) pandemic on scientific research and implications for clinical academic training – a review. *International Journal of Surgery*, 2021; 86(1), pp. 57-63.

Spector-Bagdady K., Jagsi R. Big data, ethics, and regulations: Implications for consent in the learning health system. *Medical Physics*, 2018; 45(10): e845-847.

Tiku N. The Google engineer who thinks the company's AI has come to life. *Washington Post*, 11 jun 2022. Recuperado de: https://bit.ly/3LFMmQy [11 de junio de 2022].

Überall M., Werner-Felmayer G. Integrative biology and big-data-centrism: mapping out a bioscience ethics perspective with a S.W.O.T. Matrix. *OMICS: A Journal of Integrative Biology*, 2019; 23(8), pp. 371-379.

Wang S., Bonomi L., Dai W., Chen F., Cheung C., Bloss C.S. *et al*. Big Data privacy in biomedical research. *IEEE Transactions on Big Data*, 2020; 6(2), pp. 296-308.

World Health Organization (WHO). Joint statement on data protection and privacy in the COVID-19 response, 2020, 19 nov 2020. Recuperado de: https://bit.ly/3LFmzIh [12 de septiembre de 2022].

Zuboff S. *A era do capitalismo de vigilância: a luta por um futuro humano na fronteira do poder*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2019b.

---

1. A nivel regional, la investigación se realizó en la base de datos virtual "Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud" (LILACS), en https://bit.ly/40UCNSi, y a nivel internacional, se realizó en la prestigiosa base de datos Pubmed, en https://bit.ly/4261o7K. ↵
2. Los artículos incluidos en el cuerpo de análisis fueron los señalados como resultado de los criterios de búsqueda hasta noviembre de 2020. ↵

5

Palabras futuras

En primer lugar, es importante recalcar que el final de este libro no significa el fin de esta investigación. El libro busca dar un primer paso necesario para comprender el problema aquí tratado reuniendo los problemas ya identificados por la comunidad científica hasta el momento, por lo que este capítulo no incluye consideraciones finales, sino palabras futuras, con el objetivo de dilucidar posibles próximos pasos de investigación sobre el tema.

Las palabras también son futuras porque nos ofrecen la oportunidad de participar de forma menos pasiva en la configuración del futuro. Identificar una mala perspectiva nos brindaría oportunidades para tener resultados diferentes.

El libro buscó presentar el estado actual de la discusión sobre los desafíos enfrentados en el uso de *Big Data* en el cuidado de la salud, lo que reveló que muchos de estos aún no han sido debatidos de manera suficiente. La bibliografía, incluso especializada, apenas menciona ciertos retos, sin resaltar las controversias que los rodean.

Es importante señalar que la bibliografía se ha centrado principalmente en aspectos éticos que no son exclusivos del campo de la salud. De este modo, no aborda las repercusiones más concretas de estas nuevas tecnologías sobre la salud de los individuos, sobre sus cuerpos y mentes, así como sobre la dimensión ética de la relación entre la salud humana y los factores ambientales, aunque probablemente estos se

conviertan en temas de investigación ética futura.

Además de eso, la producción científica latinoamericana sobre las implicaciones éticas del uso de *Big Data* en salud es casi nula. Este hecho es crítico y muy significativo cuando se refleja en la injusta distribución de los resultados de las tecnologías asociadas. En vista de todos los aspectos éticos tratados aquí, la ausencia de una discusión sobre *Big Data* y sus implicaciones, especialmente para la salud, puede traducirse en la transformación de la región latinoamericana, en especial, y de las regiones periféricas, en general, en granjas de datos. En estas granjas no existiría un beneficio o aprovechamiento real de los datos recolectados y ellas solo serían usadas como fuente de insumos (datos) para análisis ubicados en otros países más preparados para utilizar la tecnología.

Los aspectos éticos identificados tienen gran importancia social. El uso de datos obtenidos de las redes sociales ha operado un reordenamiento en muchas funciones de la vida cotidiana y colectiva. En el ámbito social, se destaca la posibilidad de que las tecnologías puedan conducir a la injusticia y la discriminación. Los artículos analizados abordan la necesidad de compartir los beneficios con países periféricos; sin embargo, la discusión de los mecanismos que perpetúan la injusticia es aún limitada. Comprender tales dispositivos es fundamental, ya que esta injusticia se perpetuará mientras no se evidencien los intereses económicos involucrados en el desarrollo de tecnologías de *Big Data*.

Las maneras en las que las privacidades individuales son capturadas, aglomeradas y vendidas en forma de clúster de datos tienen repercusiones económicas globales y constituyen el principal insumo de las *big techs*. Esta perspectiva crítica contrasta con muchos de los artículos en la bibliografía, que resaltan solo una dimensión económica. Estos buscan especialmente promover una buena percepción pública de las nuevas tecnologías y defender su uso, a expensas de

concientizar a la población sobre la explotación económica de las privacidades individuales masivas, capturadas y vendidas como mercancía. En términos generales, aunque se apunten los aspectos éticos relacionados con dimensiones económicas y sociales, la visión predominante es que la tecnología se traduce en bien común, y la discusión sobre la justicia se relaciona solo con una preocupación sobre el acceso a beneficios. No se problematiza el hecho de que la tecnología sea desarrollada por grandes corporaciones, que expropian la privacidad, acumulan poder y pretenden generar ganancias crecientes.

A través de la referencia a Zuboff (2019b), que trata precisamente de la mercantilización o, en sus términos, la *comoditización* de la privacidad, se advierte que las nuevas tecnologías de procesamiento de datos capturan la privacidad y la transforman en un bien negociable. Se comprende que las grandes corporaciones que lideran esta nueva fase del capitalismo de vigilancia tienen el oficio de determinar el comportamiento de las masas, sin ningún tipo de mandato democrático. No hay razón para esperar que en medio de la búsqueda de ganancias crecientes, las tecnologías puedan traducirse simple y automáticamente en beneficios justos y ampliamente distribuidos para la humanidad.

El problema con el uso de *Big Data* no es el uso de datos personales *per se*. A partir de ellos se organizan políticas epidemiológicas y prácticas de salud colectiva desde hace al menos tres siglos. Históricamente, la salud pública, que utiliza datos personales, es un medio para mitigar la injusticia y promover la calidad de vida. La forma en que este tipo de agregación de datos personales se convierte en un beneficio colectivo, sin embargo, no viene de un automatismo, sino de una conciencia profunda de la dimensión ética de esta práctica y un compromiso con la promoción del bienestar de toda la población y, sobre todo, de los más vulnerables. Los beneficios colectivos que se esperan del uso de *Big Data* dependen de

lecturas críticas sobre la explotación de los individuos como meros productores de datos y consumidores de productos. El uso de agregados de datos demanda instancias de control social y gobernabilidad democrática que promuevan una lucha constante por defender la justicia social, compartir beneficios y proteger a los vulnerables. Estos resultados no provienen automáticamente del uso de datos, sino que se debe luchar por ellos.

Es urgente que los aspectos éticos del uso de *Big Data* en salud se reflejen en contextos latinoamericanos y periféricos. En la bioética de la intervención, esta preocupación por el acceso a los beneficios de las prácticas en salud se traduce en la búsqueda de la equidad. Esto se asocia comúnmente al análisis de situaciones persistentes, derivadas de desigualdades en el acceso a la salud que ya no deberían presentarse (Garrafa, Porto, 2003). Las injusticias sociales, sin embargo, continúan atravesando cuerpos vulnerables aun cuando se presenten situaciones emergentes, impuestas por las nuevas tecnologías. En el caso del *Big Data*, si la discusión no se da desde una perspectiva propia, preocupada por la justicia, el riesgo es que, en nombre de un supuesto bien común, los cuerpos periféricos enfermos sigan generando conocimiento, solo para que se convierta en beneficio para la salud de otros.

Este libro pretendió ser uno de los pasos necesarios para que asumiéramos una posición activa hacia la construcción de un futuro en el que la privacidad siga siendo un derecho y en el que los datos que como sociedad decidamos compartir puedan utilizarse de manera que los beneficios no sean monopolio de unos pocos.

El primer paso es tener conciencia del problema. El problema con el que nos encontramos en este análisis es la mercantilización de la privacidad. Y contrariamente a lo que pretenden aparentar enfoques simplistas del tema, el interés por la privacidad no es un problema individual que se erige

como obstáculo para el bien común. Nos hemos transformado en granjas de datos, donde los individuos son *alimentados* (el término *feed* debería servir como una llamada de atención) para estar constantemente comprometidos y producir datos todo el tiempo. Este es un problema global, pero afecta de manera diferente a los cuerpos y contextos periféricos. El flujo de datos y beneficios tiene lugar en una dirección que expropia de un lado mientras beneficia a los más ricos del otro. La concentración de poder y recursos, los ataques a las libertades individuales y políticas, la erosión de la democracia y la perpetuación de la injusticia son amenazas estrechamente relacionadas con un uso abusivo e irreflexivo de estas nuevas tecnologías. Esto debe alertarnos, hacernos reflexionar y movilizarnos.

Referencias

Garrafa V., Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, 2003; 17(5-6), pp. 399-416.

Zuboff S. *A era do capitalismo de vigilância: a luta por um futuro humano na fronteira do poder*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2019b.

Acerca de los autores

Leonardo Cambraia
Máster y estudiante de doctorado en Bioética e ingeniero de Software por la Universidad de Brasilia. Investiga temas relacionados con *Big Data* y bioética, inteligencia artificial y bioética, impactos bioéticos del uso de tecnologías predictivas y expropiatorias en contextos desiguales y vulnerables.

Monique Pyrrho
Doctora en Bioética. Profesora del Centro Internacional de Bioética y Humanidades de la Universidad de Brasilia. Actuó como visiting researcher en el King's College en Londres. Investiga temas relacionados con la biotecnociencia y los resultantes éticos de las nuevas tecnologías en salud. Es autora del libro *Nanotecnociência e Humanidade,* publicado por la editorial Imprensa da Universidade de Coimbra.

Camilo Manchola-Castillo
Doctor en Bioética. Actualmente desarrolla un posdoctorado en la misma área. Profesor del doctorado y la maestría en Bioética de la Universidad de Brasilia. Secretario ejecutivo de la Redbioética de la UNESCO. Investiga temas relacionados con la salud global, la bioética narrativa, las bioéticas latinoamericanas y la interfaz entre bioética, educación, relaciones internacionales y salud pública en el Centro Internacional de Bioética y Humanidades, cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Brasilia, Brasil.